

Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

Červenec 2022

Milí přátelé,

období letních prázdnin se přehouplo do druhé poloviny a dostává se k vám naše tradiční shrnutí hlavních událostí za uplynulý měsíc.

Česká republika se se začátkem července stala předsednickou zemí Rady EU a jak již od nás víte, mezi prioritami pro zdravotnictví je i posun ve společném evropském přístupu k vzácným onemocněním. Akční plán, na němž se začalo pracovat již v předchozím půlroce pod patronátem Francie, by mohl vést k lepší dostupnosti inovativní léčby a spravedlivějšímu přístupu k ní.

Ačkoliv „bruselská“ politika se může zdát na hony vzdálená našim každodenním životům, opak je pravdou. Nejen naší snahou, ale i snahou našich evropských kolegů je to, aby politická rozhodnutí vycházela z potřeb těch, koho ovlivňují.

I proto jsem ráda, že jsem v rozhovoru pro Radio ZET mohla přiblížit, jak fungují pacientské organizace, a čím je jejich činnost prospěšná pacientům, jejich rodinám, ale i celému systému zdravotnictví.

Na následujících stránkách vás však nečeká jen politika, ale také silné a inspirativní příběhy pacientů a jejich blízkých.

Věřím, že vám zpříjemní letní dny!

Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO

Vzácná onemocnění

Naděje až do konce: Unikátní dokument přibližuje život s ALS

Na 56. ročníku MFF Karlovy Vary měl premiéru časosběrný dokument s názvem Naděje až do konce. Tvůrci v něm po čtyři roky sledují čtyři pacienty s nemocí ALS. Dokument nabízí emocionálně silný a otevřený pohled do života nemocných i jejich blízkých, kteří se společně musí vyrovnat s diagnózou a zároveň se snaží žít naplno.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Pacientské organizace věnující se vzácným onemocněním zlepšují kvalitu života lidí i jejich rodin, říká Arellanesová

Poslání a činnost České asociace pro vzácná onemocnění přiblížila posluchačům Rádia ZET její předsedkyně Anna Arellanesová. V rozhovoru objasnila, jak důležitou roli hrají v případě vzácných onemocnění pacientské spolky a organizace. Přiblížila například, jak se podílejí na klinických studiích, které pomáhají vývoji nových léků.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

"Přála jsem si, abych onemocněla místo ní." Napsala knihu o vzácné chorobě své dcery

Kateřina Strnadová žila s rodinou v belgickém turistickém městečku Durbuy, kde společně provozovali restauraci. Vše se změnilo, když její dcera Karolína skončila v nemocnici připojená na přístrojích, neschopná mluvit, chodit ani jíst. Po několika letech se Kateřina rozhodla podělit o prožitou zkušenost v knize.

[CELÝ ČLÁNEK](#)





Na správnou diagnózu čekají lidé se sklerodermií roky

Poporodní deprese, lupus, hypochondrie. I tyto diagnózy si vyslechli pacienti, než u nich lékaři odhalili systémovou sklerodermii. Vyplývá to z dotazníku, který mezi nemocné rozeslala patientská skupina Skleroderma Revma Liga Česká republika. U některých pacientů trvalo určení diagnózy i dlouhých deset let.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Rozhovor: Vývoj v léčbě a diagnostice vzácných onemocnění

Průběh konference ECRD i aktuální vývoj v oblasti léčby a diagnostiky vzácných onemocnění v rozhovoru pro Českou televizi shrnul genetik Milan Macek. Profesor Macek byl jedním z odborných garantů konference ERCO, která se konala na pod patronátem končího francouzského předsednictví EU.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



Kde jsme a kam bychom mohli jít u cystické fibrózy

Péče o nemocné cystickou fibrózou v České republice je na celkem dobré úrovni a svou kvalitou se vymaňuje z regionu střední a východní Evropy. Až příliš často ale stojí na entuziasmu zdravotníků a vyčerpání rodičů, kteří mnohdy pracují spíše systému navzdory. Jak relativně funkční systém stabilizovat a zefektivnit řeší odborná zpráva, kterou představuje Medical Tribune.

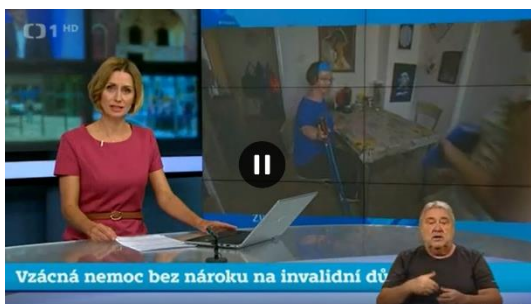
[CELÝ ČLÁNEK](#)

Rozhovor: Perthesova choroba způsobuje změny kyčelních kloubů u dětí

Leggova-Calvého-Perthesova choroba je velmi vzácné onemocnění kyčlí, které postihuje přibližně 1 z 20 000 dětí, a to až dvakrát častěji chlapce než dívky. Většinou je postižena jedna kyčel, výjimečně obě. Více o vzácném onemocnění v rozhovoru s Vojtěchem Havlasem, přednostou Kliniky dětské a dospělé ortopedie a traumatologie 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice v Motole.



[CELÝ ČLÁNEK](#)



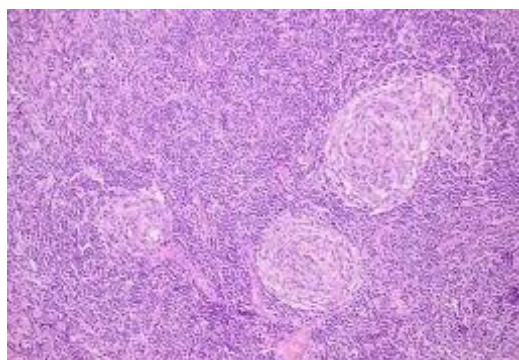
Vzácná nemoc bez nárok na invalidní důchod

Marie od narození trpí vzácným onemocněním Ellis-van Creveld. Jednotlivé části těla jsou nesouměrně zatížené, nemocní mají problémy se srdcem, s dýcháním a jakýkoliv pohyb je pro ně náročný. Každý den je odkázaná na výpomoc manžela nebo syna, přesto jí zatím nebyl uznán plný invalidní důvod. Více v reportáži České televize.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Na konci července se připomíná Světový den Castlemanovy choroby

Světový den Castlemanovy choroby připadá každoročně na 23. červenec. Tento den je vždy velkou příležitostí pro lékaře, vědce i pacientské organizace spojit síly v pomoci nemocným s tímto vzácným onemocněním. Letos tomu tak bylo již popáté. Má to smysl i proto, že terapeutické možnosti se pro tyto pacienty v posledních letech výrazně rozšiřují.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotnictví



ČR chce sjednotit přístup EU k očkování a opatřením proti covidu, řekl Válek

Česko chce během svého předsednictví v Radě Evropské unie docílit sjednocení přístupu členských zemí k očkování a dalším opatřením proti covidu-19. Po debatě s poslanci Evropského parlamentu to řekl ministr zdravotnictví Vlastimil Válek. S evropskými zákonodárci se bavil také o plánu boje proti rakovině nebo návrhu pravidel pro sdílení zdravotních dat.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Pilíři Národního onkologického plánu ČR 2030 jsou včasě odhalení nemoci a centrová léčba

Rakovina bude podle odhadů do roku 2035 nejčastější příčinou úmrtí v Evropské unii. V Česku je v současnosti celkově druhá po nemocích srdce a cév, u lidí do 65 let první. Opatření, která mají nádorům předcházet, odhalit je dříve a lépe je léčit, navrhuje Národní onkologický plán ČR 2030.

[CELÝ ČLÁNEK](#)



Očkování, vzácná onemocnění a onkologie jsou zdravotnickými tématy českého předsednictví

Očkování, vzácná onemocnění či onkologie jsou hlavní témata, jimž se chce Česko v oblasti zdravotnictví věnovat během svého půlročního předsednictví EU. Plán nejdůležitějších akcí, které v souvislosti s evropským předsednictvím čekají ministerstvo zdravotnictví, představil náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Letní vlna covidu v ČR dosáhla vrcholu, plošná opatření nebudou

Letní vlna covidu podle hlavní hygieničky Pavly Svrčinové dosáhla na přelomu července a srpna vrcholu a počty nakažených by měly začít klesat. Ke konci měsíce provedené testy odhalily okolo dvaceti tisíc nakažených. Plošná opatření ministerstvo zdravotnictví nechystá.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Zdravotní platby státu ve zbytku roku klesnou, od roku 2024 porostou jako penze



Platby do zdravotnictví za státní pojištěnce po lednovém zvýšení ve zbytku roku klesnou. Stát by tak měl za celý letošek odvést do veřejného zdravotního pojištění za každého svého pojištěnce v průměru stejně jako loni. Od roku 2024 bude zavedena automatická valorizace zdravotních plateb státu. Předpokládá to vládní novela, kterou schválil Senát.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

V dostupnosti inovativních léků pro české pacienty jsme vykročili správným směrem, říká ředitel AIFP

Vývoj nových léčivých přípravků postupuje dopředu velmi dynamickým tempem. V horizontu několika následujících let tak může pacientům v léčbě pomáhat řada inovativních léčiv. Jaká léčiva vstoupí v následujících letech na náš trh a jakých diagnóz se budou týkat? Nejen na to odpovídal David Kolář, výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP).



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Ze světa

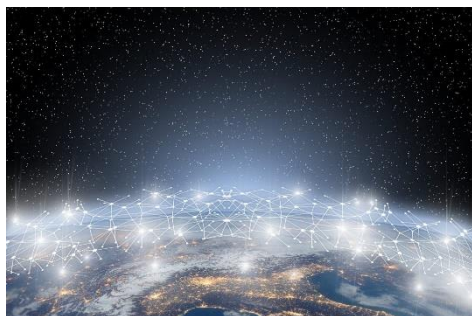
Výzvu Evropské komisi k vytvoření akčního plánu pro vzácná onemocnění podpořily desítky organizací

Evropská patientská platforma Eurordis zveřejnila výzvu Evropské komisi k vytvoření společného akčního plánu pro vzácná onemocnění. Otevřený dopis, který podpořilo 58 patientských organizací, shrnuje závěry 11. konference ECRD, oceňuje dosavadní nasazení Komise a zdůrazňuje nutnost v úsilí pokračovat.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

EU zahajuje diskusi o sdílení zdravotnických dat



Pokud chce EU udržet krok se současným technologickým vývojem, bez schopnosti sdílet a využívat data ve velkém se neobejde. Klíčem k úspěchu je podle eurokomisařky Stelly Kyriakidesové, která zodpovídá za zdravotnickou agendu, důvěra. Evropská pravidla se netýkají jen zdravotnické dokumentace, ale také využití dat pro výzkum a vývoj nových terapií či formulaci zdravotnických politik.

[CELÝ ČLÁNEK](#)

Začaly nominace pro další ročník Black Pearl Award - ocenění za přínos v oblasti vzácných onemocnění

Ocenění Black Pearl Award za přínos v oblasti vzácných onemocnění se vyhlašují tradičně v únoru, nominace do celkem dvanácti kategorií jsou však otevřené již nyní. Návrhy na ocenění se podávají online.



[CELÝ ČLÁNEK](#)

Celé články

Naděje až do konce: Unikátní dokument přibližuje život se zákeřnou nemocí ALS

Nemoc, kterou měl Stanislav Gross nebo Stephen Hawking. Takto odpoví většina lidí, když se jich zeptáte, co je ALS. V rámci 56. ročníku MFF Karlovy Vary měl premiéru dokument s názvem Naděje až do konce. Tvůrci zde sledují čtyři pacienty s touto nemocí a v období čtyř let jsme svědky toho, jak se snaží využít čas, který jim ještě zbývá, i když postupně ztrácejí schopnost chodit či mluvit. Po boku jim stojí jejich rodina, přátelé a další blízcí, kteří se také musí vyrovnat s diagnózou, na niž dosud není lék. Tvůrci doufají, že emocionální a otevřený pohled do života pacientů a jejich rodin rozšíří povědomí o ALS a také možnost pomoci.

Pro dokument spolek ALSA, který pečuje o nemocné s ALS, vybral čtyři protagonisty – bývalého maséra české fotbalové reprezentace a tátu dvojčat Vladimíra, kuchařku, snowboardistku a rebelku Járu, mladého kadeřníka Tomáše a laborantku Alenku. Všichni před několika lety odešli z neurologie s papírem, který jim a jejich blízkým navždy změnil život.

„K námětu na tento dokument mě přivedla myšlenka, že na otázku „Co je ALS?“, lidé v Čechách v tom lepším případě odpovídají: „To je ta nemoc, na kterou umřel Stanislav Gross“. Byla bych ráda, kdyby to náš dokument dokázal změnit a rozšířil povědomí o nemoci ALS i o možné pomoci mezi širší veřejností,“ říká Andrea Papírková, spoluautorka námětu.

„Jsou to lidé, s nimiž máme bližší vztahy a byli vybráni i tak, aby jejich příběhy byly různé, aby pocházeli z různých měst i sociálního prostředí. Díky tomu můžeme vidět i odlišné možnosti péče, které mají pacienti v Praze a mimo ni,“ vysvětluje ředitelka spolku ALSA Eva Bezuchová.

4 hrdinové, různé osudy

Časosběrný dokument sleduje hrdiny od roku 2018 po čtyři roky. Vladimír ještě na začátku může chodit a o své nemoci otevřeně hovoří. Postupně vidíme, jak je upoután na invalidní vozík, ztrácí schopnost mluvit a má problémy s dýcháním. Po boku mu stojí jeho manželka Denisa, která se navíc stará o jejich dva syny, kteří jsou pro Vladimíra hlavním důvodem žít.

O Járu se stará kamarádka. Statečná žena se rve se svou nemocí od začátku, v dokumentu vidíme starosti jejich rodičů, když chce Jára na invalidním vozíku jezdit se svým milovaným buldočkem ven, za každého počasí. Jára je stále obklopená přáteli, slaví narozeniny, tančí a je rozhodnutá za každou cenu zůstat sama sebou.

Kadeřníkovi Tomášovi diagnostikovali ALS v šestadvaceti letech. Stal se tak jedním z nejmladších pacientů s touto nemocí. Své milované práce se Tomáš musí vzdát, ale neváhá vyrazit s přáteli na dlouhý čundr. A kamarádi ho rozhodně nechtějí kvůli nemoci nechat na holičkách.

„Umřeme všichni, teď už jenom záleží na tom, s jakou muzikou!“ říká laborantka Alenka, o kterou v dokumentu pečuje její muž Jirka. Kvůli milované manželce odešel do důchodu, naučil se vařit a vyrábět různé „vychytávky“, které by jeho ženě usnadnily život s nemocí. Právě v tomto příběhu se ukáže,

jak může být ALS nevyzpytatelná nemoc. U každého pacienta nemoc postupuje různou rychlostí. Zatímco Jára během dokumentu nemusí mít dýchací přístroj, Vláďa na něj musí přistoupit, stejně jako na umělou výživu.

Alena v průběhu natáčení umírá a manžel Jirka přiznává, že ačkoliv věděl, že ta chvíle přijde, není možné se na ni připravit.

Čas dochází, přesto chtějí žít naplno

„Protagonisté, jejich blízcí i všichni ze štábu museli při natáčení udělat hodně proto, aby film vznikl; museli jít na hranu. Nejen kvůli napjatému rozpočtu, ale především proto, že jsme zvolili hodně autentickou formu dokumentu. Všichni jdeme s kůží na trh,“ komentuje velmi emocionální příběhy režisérka Veronika Stehlíková, která mimo jiné režírovala dokument Děti úplňku o lidech s diagnózou těžkého autismu.

Všichni hrdinové ale mají jedno společné. Ač ví, že jim dochází čas, protože na nemoc neexistuje účinný lék, chtějí žít naplno. Jezdí na dovolené, plní si sny. Ve filmu se nešetří otevřeností ani humorem a všichni ukazují, jak je možné v beznaději žít každým okamžikem.

Producentka a spoluautorka filmu Andrea Papírková z Papírek Productions začala se spolkem ALSA spolupracovat již v roce 2016, kdy zjistila, co toto vzácné onemocnění, jímž v Česku trpí zhruba 800 lidí, obnáší. „Čísla nikomu nic neřeknou, proto jsem se rozhodla natočit příběhy lidí, jichž se nemoc dotýká. Aby veřejnost viděla, co se za zkratkou ALS skrývá. Jsme si vědomi toho, že film není kasovní trhák, ale chceme, aby se dostal nejen mezi veřejnost, ale i odborníky a studenty, aby viděli, jaká je ALS nemoc,“ vysvětluje svou motivaci Papírková.

Premiéra v Karlových Varech

Dokument, jehož koproducentem je Česká televize (tvůrčí skupina Aleny Müllerové), zatím nemá distributora a na MFF Karlovy Vary byl uveden v nesoutěžní sekci 5. července 2022. Světové premiéry se zúčastnili i dva protagonisté filmu – Vladimír a Jára - se svými ošetřovateli.

Po skončení karlovarského festivalu bude snímek nejprve uveden v Praze, Třebíči, Brně a Ostravě, poté na dalších místech v Česku. Autoři mají zájem film představit také na festivalu Jeden svět. Na televizní obrazovky by se měl dostat příští rok a do budoucna by měl sloužit školám jako výukový materiál.

Co je ALS?

Amyotrofická laterální skleróza je neurologické onemocnění způsobující postupnou degeneraci buněk, které ovládají pohyblivost svalů. Nemocní přicházejí postupně o schopnost pohybu, nakonec jim zůstávají pouze pohyby očí. To vše se děje při zachování psychických a mentálních schopností. Příčiny onemocnění nebyly zatím dostatečně objasněny. Nemoc může postihnout kohokoliv, doba přežití se udává mezi 3 až 5 lety po stanovení diagnózy. Prevalence onemocnění v České republice se odhaduje na 6 až 8 případů na 100.000 obyvatel. Jedněmi z nejznámějších pacientů byli astrofyzik Stephen Hawking, bývalý český premiér Stanislav Gross nebo fotbalista Marián Čiřovský.

O ALSA z.s.

Spolek ALSA je organizace sdružující pacienty a profesionály se zájmem o ALS. Jedná se o unikátní projekt, který realizuje jako jediná organizace v České i Slovenské republice. Posláním ALSA je pomáhat pacientům poradenstvím, konzultacemi vhodných terapií, vytvořením specializované půjčovny pomůcek, rekondičními pobyty, výjezdy specialistů do domovů nemocných aj. Největším cílem projektu je vytvoření specializovaného centra pro tyto nemocné, jako je to v jiných zemích. Více na www.zsalsa.cz

Zdroj: blesk.cz

Pacientské organizace věnující se vzácným onemocněním zlepšují kvalitu života lidí i jejich rodin, říká Arellanesová

Nemoc motýlích křídel, cystická fibróza nebo Huntingtonova choroba. To jsou vzácná onemocnění, se kterými se lidé setkávají ojediněle. Právě těm, které tyto vzácné choroby postihnou pomáhá Česká asociace pro vzácná onemocnění. O jejich poslání se v rozhovoru pro Rádio ZET rozprávěla Anna Arellanesová.

Na světě je spousta onemocnění, ale jen některá mají vzácný výskyt. „Vzácné onemocnění je takové, které postihuje méně než jednoho na dva tisíce,“ popisuje Arellanesová. Léčba těchto chorob je výrazně nákladná. „Je to z důvodu, jelikož pacientů pro klinické studie není mnoho. Ty jsou potom daleko nákladnější a odráží se to na výsledné ceně léků,“ dodala.

Klinické studie vedou farmaceutické společnosti ve spolupráci s odborníky. „Ti potom v rámci nemocnic klinické studie vedou. To je velmi důležité. Ale ještě důležitější je předtím dělat výzkum a vývoj nových přípravků, molekul, které potom do studií vstupují,“ popisuje Anna s tím, že s odbornými garanty se spolupracuje od samého počátku. „Bez nich bychom si naši práci vůbec nepředstavili, protože společně dokážeme posunovat věci dál.“

Šance na vyvinutí nějakého efektivního, bezpečného a účinného přípravku je podle Arellanesové opravdu v několika procentech. „Vím, že více jak 10 % by to nemělo být, protože je například velmi nadějný přípravek, ale během klinické studie se ukáže, že je nebezpečný, má vedlejší účinky.“

Česká asociace pro vzácná onemocnění zastřešuje pacientské organizace

Asociace má pod sebou pacientské organizace z celé České republiky. „Vznikli jsme už před deseti lety. Máme pod sebou 43 pacientských organizací a každá se věnuje nějaké vzácné diagnóze nebo její úzké skupině,“ uvedla. Ty pak pomáhají lidem a jejich rodinám s tím, aby byl jejich život kvalitnější a péče byla lepší. „Snaží se je propojovat, aby mohli komunikovat, sdílet strasti a problémy. Abychom společně směřovali k lepší péči a dostupným lékům,“ dodala Arellanesová. „Dělají obrovský kus práce pro náš zdravotnický systém. Zvyšují povědomí, pomáhají zlepšovat kvalitu života lidí a jejich rodin.“

Nejčastěji se na Asociaci obracejí pacienti s nemocí motýlích křídel, cystickou fibrózou, mozkovou jarní dystrofií, muskulární atrofií. Některá onemocnění se mohou objevit až v dospělosti. Mezi tyto řadíme například Huntingtonovu chorobu či Amyotrofickou laterální sklerózu.

Zdroj: radiozet.cz

"Přála jsem si, abych onemocněla místo ní." Napsala knihu o vzácné chorobě své dcery

Dnes pětapadesátiletá Kateřina Strnadová žila s mužem a čtyřmi dětmi žila v belgickém turistickém městečku Durbuy, kde společně provozovali restauraci. Během pár týdnů bylo vše jinak. Její dcera Karolína, do té doby zdravá dívka, skončila v nemocnici připojená na přístrojích, neschopná mluvit, chodit ani jíst. Po několika letech se Kateřina rozhodla podělit o prožitou zkušenost v knize. Pojmenovala ji podle místnosti, kde její dcera ležela: Pokoj č. 9.

Vycházela mimo jiné z deníků, které si v době dceřiny léčby na radu kamarádky psala. "Některé pasáže jsou tedy přímo z deníku, ale ty pocity si samozřejmě pamatuju, zůstanou ve mně navždy. Bylo to tak hrozné, že si to člověk i po letech vybaví," popisuje, jak kniha vznikala.

Tehdy šestnáctiletou Karolínu začaly v roce 2012 trápit úzkosti a epileptické záchvaty, halucinace nebo třes ruky, změnilo se i její chování. "Spala jsem s ní v posteli, nemohli jsme ji vůbec nechat samotnou, odejít z domu. V první nemocnici na nic nepřišli a poslali ji domů. Až pak jsme dceru po velkém záchvatu převezli do univerzitní nemocnice v Lutychu. Tam už alespoň nějaké tušení měli, tak ji začali trochu léčit, i když to nemělo žádný efekt," vzpomíná Kateřina.

Trvalo několik týdnů, než neurologové z Lutychu stanovili diagnózu. Ukázalo se, že Karolína onemocněla vzácnou autoimunitní encefalitidou s protilátkami proti NDMA receptorům. Pod složitým názvem se skrývá zánět mozku, při němž tělo vytváří vlastní protilátky, které napadají receptory mozku. Podle toho, která část mozku je nejvíce zasažená, se liší projevy nemoci.

"V případě Karolíny to byla hlavně frontální část mozku, kde je centrum řeči nebo sociální komunikace, proto se její chování změnilo. Může to dojít až do stadia, kdy nastane celkový kolaps, tělo nedostane informace, že má dýchat. Proto Karolína musela být na kyslíku, nemluvila, nic si nepamatovala, nechodila, nedokázala jíst. Tělo tyto funkce postupně ztrácelo," vysvětluje Kateřina. "Když potká taková hrůza vaše dítě, prožíváte to, jako by se to dělo vám. Přála jsme si, abych místo ní onemocněla já," dodává.

Kromě toho, že psaní knihy bylo pro Kateřinu formou terapie, chtěla také nabídnout oporu lidem, jejichž blízký onemocněl autoimunitní encefalitidou, stejně jako Karolína. Nemoc lékaři popsali teprve v roce 2007, a tak o ní není příliš informací k dohledání. "Přitom já bych něco takového uvítala," říká Kateřina s tím, že se jí částečně ulevilo, když našla facebookovou skupinu zaměřenou na tuto nemoc.

Bála jsem se, že bude trpět celá rodina

Protože bylo Karolíně v době, kdy nemoc propukla, teprve šestnáct let, Kateřina a její manžel Jacques s ní mohli trávit každou noc. Nemocnice jim vyšla vstříc a dceři přidělila samostatný pokoj. Rodiče tak vedle ní mohli spát na rozkládací posteli. U Karolíny se po dni střídali. "Potřebovala jsem jen přežít. Měla jsem obrovský spánkový deficit a fungovala jsem jako robot. Člověka nic nebaví, o nic nemá zájem, nikoho nechce vidět," vzpomíná Kateřina na dobu, kdy na tom její dcera byla nejhůř.

Onemocnění provází rozrušení, nebo dokonce psychóza, stávalo se proto, že si dívka chtěla vytrhat všechny hadičky, na které byla napojena. V takových chvílích se s ní Kateřina musela přetahovat. Nakonec musel nemocniční personál svázat pacientce ruce. "Bylo to velice děsivé, protože to nebyla ona. Lépe bych snášela, kdyby trpěla fyzicky než psychicky," přemýšlí Kateřina.

V době, kdy její dcera onemocněla, se navíc starala o dvojčata, kterým bylo teprve šest let. "Zpětně vidím, že mladší děti to poznamenalo. Počítalo se s tím, že se budu věnovat hlavně jim, a najedou se ocitly na druhé koleji. Všechno se točilo kolem Karolíny. Dnes vidím, že tím trpěly, ale já jsme neměla jinou možnost. V rehabilitačním centru, kam po nemoci dcera docházela, nám doporučili rodinnou terapii. Tam nám syn Mates, který je citlivější, vysvětlil, jak to chápe a jak ho ničí a mrzí, že jsme se mu nevěnovali," říká s tím, že nejstarší dcera byla rok v zahraničí a během vysokoškolských studií se odstěhovala, proto ji situace tolik nezasáhla.

Kateřina neměla největší strach ze smrti dcery, protože tuto možnost si vůbec nepřipouštěla. "Nejvíc jsem se bála, že Karolína zůstane ležící, nemohoucí a já se o ni budu muset starat a k tomu mám šestiletá dvojčata, která mě potřebují. Bála jsem se také, že už to nebude ona. Děsilo mě, že bude trpět celá rodina, že nás to bude drásat," vzpomíná.

Karolína nemoc nakonec překonala, ale zdravotní komplikace má dodnes. Podstoupila náročnou a poměrně agresivní léčbu, která zahrnovala i chemoterapii. Když byl její stav stabilizovaný, docházela ještě pět let na rehabilitace, kde se vše učila od nuly. Epileptické záchvaty se jí také několikrát vrátily a musela znovu do nemocnice. Její rodiče se obávali, že se nemoc vrátí znovu.

Dcera půjde na vysokou školu, je to zázrak

I když byla Karolína z nejhoršího venku, dál se potýkala s řadou problémů. Nemohla dokončit střední školu, navíc přetrvávaly psychiatrické projevy nemoci a změny chování, kvůli nimž dokonce ztratila kamarády. "Trvalo jen několik měsíců, než se vrátila do školního kolektivu. Ale byla trochu jiná a ostatní se jí báli, nevěděli, jak s ní komunikovat, nemluvila a měla nepředvídatelné reakce. Měla jednu velmi dobrou kamarádku, která za ní chodila do nemocnice a později i domů, a Karolína ji odháněla, byla na ni zlá a sprostá. Ta holčička si to nedovedla vysvětlit. Po několika podobných situacích k nám přestala chodit. Všichni se jí začali stranit, ale ona za to nemohla, její mozkové centrum, které zodpovídá za sociální citění a v podstatě za to, co dělá člověka člověkem, bylo napadené," vysvětluje Kateřina.

K problémům docházelo také doma. "Jednu dobu mladší děti na Karolínu žárily. Hlavně tehdy, když už ji pouštěli z nemocnice domů, ale ona pořád nebyla taková jako před tím. Mentálně se vrátila na jejich úroveň a byla na ně zlá. Děti se mě ptaly, proč je taková. Snažila jsem se jim vysvětlit, že je nemocná. Hrozně mě to bolelo, protože ty malé děti si to nezasloužily," říká Kateřina.

Trvalo asi pět let, než se dnes šestadvacetiletá Karolína psychicky vrátila na úroveň před propuknutím nemoci. Její matka to poznala hlavně podle gest a mimiky. Letos si dokonce doplnila maturitu a od podzimu by měla začít studovat logopedii v Bruselu. "Říkala jsem jí, že je to úžasné, protože si to vyzkoušela sama na sobě. Na logopedii chodila po nemoci pět let skoro denně. Vůbec jsme si nedovedli představit, že jednou půjde na vysokou školu, je to zázrak," míní.

Karolína momentálně pracuje jako au-pair v Kanadě, i to považuje její matka za velký úspěch. "Je jí 26 let, ale je to úplně poprvé, kdy je někde bez nás na tak dlouhou dobu a sama si to zařídila. Moje kamarádka lékařka se mě ptala, jestli se nebojím ji pustit. Odpověděla jsem, že ne, že si nemůžu připustit, že by se něco stalo. Přeju jí to. Deset let jsme jí pořád byli v patách a strachovali se o ni, to už stačilo," je přesvědčená. Má radost, že kromě nástupu na vysokou školu by se její dcera měla na podzim sestěhovat s přítelem.

Prožitá zkušenost výrazně proměnila životní přístup Kateřiny. Dříve se považovala za perfekcionistku, která potřebuje mít vše nalajnované. "Změnily se mi díky tomu hodnoty, spousta věcí, na kterých bych dříve bazírovala, mě nezajímá. Vždycky se najde nějaké řešení, pokud je člověk zdravý, není to kliše, prostě to tak je," říká. "Doufám, že už si nic takového nezopakujeme a že náš život bude alespoň takový, jako je teď," přeje si.

Zdroj: aktualne.cz

Na správnou diagnózu čekají lidé se sklerodermií roky

Poporodní deprese, lupus, hypochondrie. I tyto diagnózy si vyslechli pacienti, než u nich lékaři odhalili systémovou sklerodermii. Vyplývá to z dotazníku, který mezi nemocné rozeslala patientská skupina Skleroderma Revma Liga Česká republika.

Pacientská skupina Skleroderma vznikla roku 2018 a je vedena pod spolkem Revma Liga Česká republika.

Téměř 30 % z dotázaných si svoji skutečnou diagnózu vyslechlo až za 10 let od prvních příznaků nemoci. Roky tak prožili v nejistotě, obavách, a mnohdy i v bolestech bez účinné léčby a jejich stav se zhoršoval.

Kromě pozdního odhalení nemoci pacienti také často bojují s úřady, které jim nechtějí přiznat invalidní důchod. Na tyto problémy patientská skupina upozorňuje u příležitosti Světového dne sklerodermie, který připadá na 29. června.

Čekají roky

„Z průzkumu mezi našimi pacienty vyplývá, že více než polovina dotázaných čekala na správnou diagnózu od jednoho roku až po deset let. Některým z nich odmítali lékaři provést podrobnější vyšetření nebo je poslat ke specialistům a příznaky přisuzovali psychické nemoci. Proto se snažíme o nemoci více mluvit, aby už k takovým případům nedocházelo,“ říká Michela Linková, vedoucí patientské skupiny Skleroderma Revma Liga Česká republika.

Průzkum mezi třicítkou pacientů také zjišťoval, do jaké míry jim nemoc zasahuje do osobního i pracovního života. Více než 80 % z dotázaných uvedlo, že jim nemoc brání pracovat bez omezení. Invalidní důchod 1. stupně byl však přiznán pouze 40 % z nich, plný pak třetině dotázaných. Většina pacientů zároveň uvedla, že jim přiznaná výše invalidního důchodu nestačí a potřebovali by jeho navýšení. S přiznáním invalidního důchodu má špatnou zkušenost i Dana (42) z Karlových Varů.

Nemoc mění život

„V práci jsem manipulovala s těžkými věcmi v prašném prostředí, což jsem ve svém stavu dělat nemohla. Nemoc mi zasáhla klouby, jícen i plíce. Z léků na bolest jsem vyčerpaná a jakákoli sebemenší zátěž, ať už fyzická, nebo psychická, mi nemoc zhorší.“

Několikrát jsem se před revizním lékařem rozbředla, protože se na mě díval, jako bych byla zdravý člověk, a já přitom byla na pokraji sil,“ popisuje Dana, které Česká správa sociálního zabezpečení přiznala důchod 1.

stupně až po čtyřech letech žádání. Dnes je Dana kvůli postižení plic v plném invalidním důchodu.

Prvním příznakem systémové sklerodermie bývá nejčastěji postižení rukou, a to otoky, bolestivost a tzv. Raynaudův fenomén, který podle odborné studie trápí až 86 % pacientů. Nemocným se dostatečně neprokrvují prsty, které bělají, modrají až fialovějí.

Jsou citlivé, bolí a tuhnou. Kromě cév postihuje nemoc také kůži, která tuhne. Pacienti mají pocit, že je jim o číslo menší. V některých případech sklerodermie napadá také jícen, zažívací systém, srdce, ledviny a plíce.

V případě postižení plic jsou lidé s touto nemocí čím dál tím víc dušní. Tuhnutí tkáně plic je proto jedním z nejzávažnějších projevů sklerodermie a takoví pacienti se vedle revmatologických center léčí i ve specializovaných pneumologických centrech.

Invalidní důchod je nutný

„V několika případech jsem se setkal s nečekaně nízkým stupněm invalidního důchodu. Považuji za důležité, aby nemoc pečlivě zhodnotil revmatolog. Řada pacientů nemůže kvůli omezené hybnosti rukou pracovat manuálně ani v administrativě s klávesnicí a myší. Nemyslitelná je také práce v zimě. Projevy sklerodermie se navíc v čase zhoršují a nelze očekávat jejich zlepšení,“ říká doc. MUDr. Tomáš Soukup, Ph.D., ze Subkatedry revmatologie II. interní gastroenterologické kliniky LF UK a FN Hradec Králové.

Zdroj: epochaplus.cz

Kde jsme a kam bychom mohli jít u cystické fibrózy

Cystická fibróza (CF) se z nemoci s naprosto fatální prognózou stala chorobou sice stále nevléčitelnou, ale relativně dobře léčitelnou. Děti, které se s tímto onemocněním dnes ve vyspělém světě narodí, mají reálnou naději, že se dožijí šesté dekády. Tento pozitivní trend se dále prohlubuje s nástupem kauzální léčby zacílené na opravu chloridového kanálku. Péče o tyto nemocné v České republice je na relativně dobré úrovni a svou kvalitou se vymaňuje z regionu střední a východní Evropy. Až příliš často ale stojí na entuziasmu zdravotníků a vyčerpání rodičů, kteří mnohdy pracují spíše systémem navzdory. Další posun vpřed vyžaduje systémovou podporu. Na to, jak by měla vypadat, se zaměřuje podrobná zpráva, kterou recentně zpracoval tým odborníků. V květnu pak v prostorách rezidence ambasády USA proběhla diskuse, kde na základě tohoto dokumentu odborníci z různých úhlů pohledu popsali, kde se nyní s přístupem k cystické fibróze nacházíme a kam a jak bychom měli směřovat.

Cystická fibróza je progresivní dědičné onemocnění způsobené jednou z mutací genu pro CFTR, důsledkem je porucha chloridového kanálku, omezení transportu sodíku a chloru a zahuštění sekretů především v dýchací a trávicí soustavě. Vzhledem k přítomnosti vazkého hlenu v dýchacích cestách trpí nemocní na závažné chronické infekce specifickou bakteriální flórou. Dalšími projevy jsou malnutrice při pankreatické nedostatečnosti, poruchy jater a žlučových cest a reprodukční potíže. Na to navazují psychologické a sociální problémy, dané už progresivním charakterem onemocnění. Pacienti tak potřebují komplexní péči a podporu. Té se jim ne vždy dostává. Silná a slabá místa v přístupu českého zdravotnictví k tomuto onemocnění popisuje zpráva, která byla představena v květnu na setkání podpořeném společností Vertex. Je určena odborníkům, patientským organizacím, ministerstvu zdravotnictví i zdravotním pojišťovnám. Vychází především z národních zdrojů, zahrnuje také zjištění z mezinárodně publikovaných tuzemských studií. Součástí zprávy je přehled epidemiologické a mikrobiologické situace, popis fungování screeningu a diagnostiky a dále potom léčby u dětí a dospělých. Samostatnou kapitolou je pojednání o zdrojích a struktuře financování této náročné multidisciplinární péče. „To je bohužel špatně přehledné a chybí mu systémové zaštitění. Mezi zdroje financování patří dominantně zdravotní pojišťovny. Peníze ale ‚jdou za institucemi spíše než ‚za pacienty‘, kdy je péče hrazena především paušály, léčba těchto velmi nákladných nemocných tak nepřináší zdravotnickým zařízením více finančních prostředků než léčba běžných diagnóz. Kromě toho je CF finančně náročná i pro samotné rodiny, kterým nejenže rostou náklady, ale v souvislosti s péčí o nemocného člena rodiny čelí ušlému zisku. Nutnou podmínkou kvalitního programu léčby CF jsou potom indikátory kvality, které zpětnovazebně poskytují informace o její účinnosti. Rozdělují se na klinické (např. BMI, plicní funkce apod.) a systémové (složení multidisciplinárních týmů, poměr pacientů léčených inovativní léčbou) a dále potom na indikátory využitelné pro mezinárodní srovnání s jasnou, většinou číselnou hodnotou, a naopak měkkí, ale o to důležitější proměnné pro srovnání na úrovni národní. Příležitostí do budoucna je rovněž sledování kvality života nemocných a jejich blízkých,“ přiblížil hlavní autor studie MUDr. Tomáš Doležal, Ph.D., ze společnosti Value Outcomes.

Zprávu doplňuje pohled odborníků a doporučení pro další rozvoj systému péče včetně identifikace strategických priorit. „Naše zpráva představuje živý dokument, který komentuje nejenom současnou situaci, ale nabízí i směr, kam by se měla systémová organizace péče o nemocné s CF ubírat. Ukotvena je samozřejmě evropskými standardy kvality, které tvoří jakýsi benchmark, o který by měla Česká republika usilovat. Mezi silné stránky péče o pacienty s CF u nás patří novorozenecký screening, velmi kvalitně vedený národní registr, tradice účasti v mezinárodních klinických studiích a péče o pacienty koncentrovaná ve specializovaných centrech. Jako slabiny se naopak jeví absence legislativního a

ekonomického ukotvení a dále neschopnost plánování kapacity a struktury péče ve střednědobém horizontu. To je výzvou zejména u dospělých pacientů, jejichž počet díky lepší léčbě prudce stoupá. Bohužel údaje o řadě nemocných se přechodem z dětského do dospělého věku z registru ztrácejí, situace u nich je tak méně přehledná. Omezená je také dostupnost podpůrné péče typu nutričního terapeuta, fyzioterapeuta nebo sociálního pracovníka v dostatečné intenzitě, a to i v místě bydliště pacienta,“ doplnil MUDr. Doležal.

S těmito závěry souhlasila Mgr. Simona Zábranská z vedení Klubu nemocných s cystickou fibrózou. „Netýká se to jen cystické fibrózy, ale vzácných onemocnění obecně. Jejich léčba je zpravidla dražší a velmi často se její kvalita opírá o osobní nasazení zdravotníků a samotných pacientů a jejich rodin. Systémová podpora bohužel často chybí. V současné době jsme ve spolupráci s řadou dalších subjektů zpracovali Strategický plán pro vzácná onemocnění a odeslali ho na ministerstvo zdravotnictví jako návrh k implementaci, již půl roku je tam ale vyřizován, zatím bez odezvy. Tento plán by přitom mohl dát základ systematické podpory a nastavit kritéria pro benchmarking,“ uvedla Mgr. Zábranská a pokračovala: „Tato přehledná analýza objektivizovala to, co my jako patientská organizace dlouhodobě cítíme. Mnoho úspěchů v tuzemském managementu CF stojí na úsilí nadšených jednotlivců nad rámec běžného pracovního nasazení. Takové nasazení samozřejmě velmi oceňujeme, jedná se ale o křehkou rovnováhu a do budoucna bude nutné nastavení systémové podpory tak, aby nebyla na entuziasmu jednotlivců závislá. To je o to důležitější, že nyní jsou k dispozici inovativní léčebné možnosti, které mohou při v Čechách dostupném časném zachytu přinést dramatické zlepšení dlouhodobé prognózy. Výhodou současné situace nicméně je, že poskytuje jakýsi základ, na kterém lze s proměnou podpory v systémovou velmi dobře stavět. To je ale úkol nejenom pro Ministerstvo zdravotnictví ČR, ale také pro zdravotní pojišťovny. Je totiž třeba identifikovat strategické priority v krátkodobém, střednědobém a dlouhodobém horizontu a adekvátně nastavit strategický plán. Samotná zdravotnická zařízení a jejich vedení budou motorem změny jen těžko, protože léčba CF není dostatečně proplácena a zapojená pracoviště jsou pro ně ztrátová.“

Paragraf 16 jako nástroj úhrady je neudržitelný

Současnou situaci komentoval rovněž náměstek ministra zdravotnictví Mgr. Jakub Dvořáček, MHA, LL.M.: „Léčba vzácných onemocnění bude do určité míry stát na osobním nadšení příslušných odborníků vždy, nelze na to nicméně spoléhat a systémová podpora je nutná. Používání paragrafu 16 jako hlavního nástroje k úhradě léčby má skutečně pro systém jako celek destabilizační důsledky a je třeba to řešit. Strategický plán pro vzácná onemocnění představuje vizi, jak by měla péče vypadat. Jeho předností je provázanost s evropskými standardy, nutná je ale jeho adaptace na národní podmínky a systém zdravotního pojištění. Zahrnutý by do něj totiž měly být jen položky, které je možné realisticky financovat, a to včetně úhradové vyhlášky, která umožní předvídatelnost financování péče. Na to je nicméně nezbytná dohoda se zdravotními pojišťovnami, kterou může ministerstvo facilitovat.“

Léčba cystické fibrózy byla až do nedávné doby podpůrná a symptomatická, respektive řešila projevy nemoci, ale ne její příčinu. Nedávno na trh vstoupily moderní léčebné možnosti, které modulují přímo CTR. Ačkoliv mohou pro nemocné znamenat zcela zásadní zlepšení prognózy, stále nemají stanovenou úhradu a předepisují se individuálně přes paragraf 16. Tento administrativně mimořádně náročný stav je ale dlouhodobě neudržitelný. Odborníků, kteří se umějí o pacienty s CF adekvátně starat, je omezené množství a je třeba, aby trávili pracovní čas klinickou, a nikoli byrokratickou činností.

Podle doc. MUDr. Libora Fily, Ph.D., z Plicní kliniky 2. LF UK a FN Motol je byrokratické zatížení lékařů v současnosti obrovské: „Dopadá to tak, že čas strávený papírováním tvoří skutečně velmi podstat-

nou část pracovního dne. Při vykazování nových léčiv přes paragraf 16 je nutné odeslat žádost každé tři měsíce. Kromě této zátěže ale musejí týmy starající se o pacienty s CF čelit také nepřízni ze strany vedení nemocnice. Jedná se o léčbu náročnou nejenom finančně, ale i prostorově a kapacitně. Vzhledem k nutnosti izolace jsou třeba jednolůžkové pokoje, které ovšem nemocnice zvláště v období onemocnění covid-19 poskytují jen velmi neochotně,“ řekl a kolega prof. MUDr. Pavel Dřevínek, Ph.D., z Ústavu lékařské mikrobiologie 2. LF UK a FN Motol ho doplnil: „Posun v léčbě CF je do jisté míry založen na dobrovolnosti a vzniká odspodu, systému navzdory. Silné stránky managementu CF, jako je novorozenecký screening nebo registr, jsou dílem několika málo osob, a pokud by se tomu tyto lidé přestali věnovat, tyto velké úspěchy se zhroutí. Multidisciplinární týmy přitom mají omezenou kapacitu, a je tak nasnadě, že je třeba například administrativní zátěž co nejvíce usnadnit. S tím souvisí například ukotvení specializovaných center. Oficiální status nyní mají jen dvě pracoviště – FN Motol a FN Brno. Co to ale přesně znamená a jak se liší od ostatních pracovišť, není zcela zřejmé. Smysl by dávalo, pokud by se jednalo o centra léková s možností předepisovat inovativní léčiva přímo s definovaným úhradovým systémem. Centra jsou navíc podfinancována komplexně. Mezinárodní standardy definují konkrétní nároky na podobu takového centra. Vyrovnat se s těmito požadavky zatím ale český systém neumožňuje – nejsme například schopni zajistit dostatečnou dostupnost členů multidisciplinárního týmu s úvazkem jen pro pacienty s CF.“

Dospělých pacientů s CF přibývá

Průměrný věk pacientů s CF se s kvalitnější péčí neustále zvyšuje a přibývá dospělých nemocných, těch je nyní asi polovina. Z tohoto důvodu bude do budoucna nezbytné navýšení kapacity ambulantní i hospitalizační péče. Celková prevalence CF ale může do budoucna s lepší prekoncepční diagnostikou naopak klesat, místo dětí s CF budou už rovnou počaty zdravé děti. „Studie demografického vývoje včetně předpokladu pro Českou republiku byla publikována už v roce 2010. V té době u nás bylo 230 dospělých nemocných, v roce 2025 jich má být 370, zatím ten propočít velmi dobře sedí. I přes to, že data máme k dispozici více než deset let, k žádné systémové přípravě nedošlo,“ upozornil prof. Dřevínek a doc. Fila pokračoval: „Na úrovni jednotlivých center nicméně k posunu dochází a ačkoli se CF u dospělých nikdo z lékařů nevěnuje na plný úvazek, tak se počet pacientů za poslední dekádu téměř zdvojnásobil. To je zatím řešitelné rozšířením provozní doby ambulancí, kromě toho byla vyhrazena další lůžka. Komplexní péči jsme tak v našem centru schopni zajistit, a to ve všech ohledech, například jen za letošek se staráme o šest těhotných pacientek s CF.“

Indikátory kvality

Indikátorům kvality se panel věnoval podrobněji. „Zástupci našeho klubu podnikli studijní cestu do Nizozemska. Zde jsou indikátory jasně nastaveny a centra jsou podle nich každoročně hodnocena. Na základě jejich plnění potom dostávají úhradu péče. Platí přitom, že úhrada jde za konkrétními potřebami nemocného, takže pokud se centrum stará o komplikovanější pacienty, dostane za to adekvátně zapláceno. Jedním z indikátorů je například plnění personálního zajištění všech multidisciplinárních pozic dle standardu. Reálná dostupnost podpůrné péče je přitom u nás suboptimální, ačkoli náš klub se to snaží alespoň částečně kompenzovat a zaměstnává vlastního psychologa, fyzioterapeuta nebo sociálního pracovníka,“ popsala Mgr. Zábranská a prof. Dřevínek pokračoval: „Indikátory kvality nejsou žádnou novinkou a v evropských standardech jsou velmi dobře popsány. Jejich implementace do českého systému je žádoucí, nutné budou určité modifikace respektující národní specifika. Například menší centra mají pro validní porovnávání klinických parametrů, jako plicní funkce nebo nutriční stav, příliš málo pacientů.“

Pohled ředitele nemocnice přinesl prof. MUDr. Vladimír Palička, CSc., dr. h. c., z Fakultní nemocnice Hradec Králové: „Léčba pacientů s CF je samozřejmě nákladná a náročná. Na lůžka plicních oddělení je obecně obrovský tlak. Nutná je centralizace péče s legislativním a úhradovým ukotvením, platby přes paragraf 16 jsou sice nyní poměrně často vyřizovány kladně, dlouhodobě se ale jedná o nesystémové řešení. Pokud odborné společnosti i zdravotní pojišťovny označí pracoviště za centrum, které dostalo náročným kritériím, pak by měla být indikace léčiv v rukou kliniků, kteří v něm pracují. Nedovedu si představit, že revizní lékař pojišťovny rozumí dané úzké problematice lépe. Zároveň nelze provoz specializovaných center platit běžnými paušály. Celá dynamika by měla být opačně – ne, že zdola vznikne centrum, a to následně živoří, ale plátcí a ministerstvo by měli mít zájem na jeho provozu a aktivně vyčlenit prostředky na jeho fungování, a to nejenom z pohledu farmakologického, ale komplexního.“

Péče o nemocné s CF je dražší než péče o běžné pacienty. Dosud ale není přesně jasné o kolik, předpokládaná cena se opírá spíše o odhady. Pomoci by mělo šetření Ústavu zdravotnických informací a statistik ČR (ÚZIS) pomocí signálních kódů, sběr dat pro ně již byl ukončen. „V současné době je vyhodnocujeme a první závěry budou k dispozici již během léta. Zatím mohu prozradit jen to, že pacienti s CF skutečně nákladnější jsou,“ doplnil MUDr. Miroslav Zvolský z ÚZIS. Že je hrazení léčby CF komplikované, následně potvrdila Mgr. Kateřina Podrazilová, Ph.D., ze Svazu zdravotních pojišťoven ČR: „Léčba, která zpomaluje zhoršení plicních funkcí a poskytuje kauzální systémový efekt, je již k dispozici. Bohužel vyjde pro jednoho pacienta na několik milionů korun ročně a podává se dlouhodobě. Tyto přípravky jsou sice schváleny, neprošly ale zatím procesem stanovení úhrad, který by jejich benefit potvrdil. Určeny jsou pro relativně malý počet pacientů, a proto pro zdravotní pojišťovny dává smysl hodnotit jejich účinek individualizovaně a pokračovat v léčbě jen u těch pacientů, u kterých je prokázán jasný přínos. Přitom platí, že ani v západním světě není samozřejmé, že je tato léčba hrazena z prostředků veřejného zdravotního pojištění. Už jen možnost individuální úhrady u nás chápou jako úspěch.“

Zdroj: Medical Tribune

Perthesova choroba způsobuje změny kyčelních kloubů u dětí. Vyzpovídali jsme prof. MUDr. Vojtěcha Havlase

Bolest kolene a kulhání v dětském věku? Zdravé dítě by nic takového trápit nemělo! Jestliže pozorujete, že vaše dítě napadá na jednu nohu a omezuje ho to ve fyzických aktivitách, je nejvyšší čas navštívit ortopeda. Příčin kulhání může být samozřejmě mnoho, je však potřeba vyloučit závažnější diagnózu, jakou je Perthesova choroba. I když se vyskytuje jen vzácně, může být příčinou kulhání právě vašeho dítěte.

Při včasném odhalení a šetrném zacházení během léčby je šance, že kloub bude časem opět v poměrně dobré kondici. Pokud však dítě s Perthesovou chorobou bude postiženou nohu nadále nevhodně zatěžovat, hrozí mu až rozpad kloubní hlavice a s tím spojené následky na celý život.

O tomto onemocnění jsme hovořili s prof. MUDr. Vojtěchem Havlasem, Ph. D., přednostou Kliniky dětské a dospělé ortopedie a traumatologie 2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice v Motole.

Popis onemocnění a historický kontext

Perthesova nebo přesněji Leggova-Calvého-Perthesova choroba je velmi vzácné onemocnění kyčlí, které postihuje přibližně 1 z 20 000 dětí, a to až dvakrát častěji chlapce než dívky. Většinou je postižena jedna kyčel, výjimečně obě.

Onemocnění bylo popsáno v letech 1909 a 1910 několika lékaři. V německé literatuře převažuje Perthesovo jméno, ve francouzské Calvého a v Americe Leggovo. V severské literatuře se vyskytuje rovněž jméno lékaře Waldenströma, jenž nemoc později rozdělil do čtyř dodnes platných stadií. Ještě bychom mohli přidat méně často zmiňovaného lékaře Maydla, který toto onemocnění také popsal mezi prvními.

Podstatou choroby je, že hlavice kyčelního kloubu postupně podléhá nekróze (odumírání) v důsledku déletrvající ischemie (nedokrvení). „Příčiny ischemie mohou být různé, například zánět v kloubu či infekce v kostní tkáni, ve většině případů se však nepodaří příčinu jednoznačně objasnit,“ říká prof. Vojtěch Havlas.

Kloub má však tendenci k samoobnovení – po čase dochází k resorpci mrtvé tkáně a jejímu nahrazení novou tkání. Výsledkem tedy může být opět funkčně normální kyčelní kloub.

Podle profesora Havlase je „bohužel ve většině případů tato samoobnova nedostačující a kloub vlivem choroby změní svůj tvar. To může způsobit omezenou pohyblivost postižené kyčle, její větší opotřebení, rozvoj časné artrózy a další zdravotní komplikace.“ Může tak být namísto operace kloubu, případně i jeho nahrazení kloubem umělým.

To, do jaké míry se kyčel sama spraví, záleží na mnoha faktorech. „Obecně lze říci, že čím dříve jsou zachyceny první projevy onemocnění, tím lepší je jeho prognóza na rychlost průběhu nemoci i na výsledný stav. Důležité tedy je, aby byla choroba včas odhalena a aby během léčby byla končetiny patřičně odlehčována,“ shrnuje prof. Havlas.

Projevy Perthesovy choroby

Klinické projevy mohou být patrné mezi 2. až 12. rokem věku dítěte, nejčastěji se však objeví mezi 6. a 8. rokem.

Příznaky nemusí být zpočátku příliš nápadné; dítě si nejprve stěžuje na bolest kolene, stehna či kyčle, což může způsobit, že je mu nesprávně léčeno koleno, které je ale až druhotným problémem. Postupně se bolesti mohou zhoršovat, zejména po fyzické zátěži, a začnou dítě omezovat v pohybových aktivitách. Druhým důležitým znakem je kulhání. Nejprve přichází pouze po námaze, později trvale. Třetím znakem je omezenost pohybu v kyčli (zejm. abdukce, tedy unožení do strany, a vnitřní rotace). Může dojít také k atrofii (úbytku) stehenního svalu. V těžších případech mohou onemocnění provázet tzv. metafyzární kostní cysty.

Průběh choroby lze popsat ve čtyřech stádiích dle zmíněného lékaře Waldenströma:

iniciální (nekrotická) fáze – zvyšuje se denzita kosti, která není dobře prokrvená, chybí jí živiny, tkáň postupně odumírá. V této fázi se objevují první příznaky, jako je právě bolest kolene a kulhání. „Rodiče i lékaři by k těmto příznakům měli být pozorní. Čím dřív se onemocnění odhalí, tím vyšší je šance na úspěch léčby,“ upozorňuje prof. Havlas.

fáze fragmentace – jádro kloubní hlavice se rozpadá. Tkáň nebyla delší dobu vyživovaná a z velké části odumřela, může nastat tzv. kolaps (celkový rozpad) kloubní hlavice. Profesor Vojtěch Havlas zdůrazňuje, že v této fázi je velmi důležité kloub nezatěžovat, tedy omezit pohybové aktivity včetně chůze a co nejvíce nohu odlehčovat berlemi.

reosifikace (fáze hojení) – od středu hlavice kloubu se tvoří nová kostní tkáň, hlavice se znovu začíná prokrvovat, většinou zlepšuje svůj tvar. I v této fázi je velmi důležité odlehčování, pomáhá dále rehabilitace, jejímž účelem je lepší prokrvení kloubu.

reziduální (formativní) fáze – kloub se přibližuje ke svému výslednému tvaru. Většinou se bohužel výsledný tvar od původního liší.

Profesor Havlas dodává: „Je důležité podotknout, že jednotlivé fáze trvají několik týdnů až měsíců, celé onemocnění může tedy probíhat až dva roky, v těžkých případech i déle.“ I z toho důvodu je onemocnění velkým zásahem do života pacienta a jeho rodiny.

Diagnostika Perthesovy choroby

Základem je klinické vyšetření. Pokud při něm lékař zjistí podezření na Perthesovu chorobu, obvykle pacienta hned pošle na rentgen, kde by měly být změny kostní tkáně patrné. Dále se používá magnetická rezonance, která pomůže odhalit, zda je onemocnění ještě v první fázi, nebo zda již pokročilo dále. „Dříve se používala scintigrafie, která zcela odlišným fyzikálním principem než magnetická rezonance ukazuje metabolickou aktivitu v kosti. Scintigrafie je radioizotopové vyšetření, které je spojeno s radiační zátěží, proto se již v dnešní době dává přednost magnetické rezonanci, která nemá vedlejších účinků,“ uvádí prof. Havlas.

Dále může lékař využít CT vyšetření, a v případě zvažované operace artrografii. To je invazivní metoda, při které se používá kontrastní látka, díky které jsou změny kloubu lépe rozpoznatelné na rentgenovém snímku. „Při artrografii je pacient v celkové narkóze. Kontrastní látka nám ukáže přesný tvar kloubní hlavice, jak je deformovaná, jak moc vystupuje z kloubní jamky, můžeme ji při tom vidět v různých polohách a podle toho naplánovat postup a rozsah operace,“ vysvětluje prof. Havlas.

Léčba

V lehčích případech postačuje konzervativní léčba, tedy symptomatická léčba, krátkodobý pobyt na lůžku, rehabilitace a omezení veškeré zátěže (zejména sportu, ale ve druhé a třetí fázi nemoci i chůze – používáním berlí). Takto pacient napomáhá tělu v jeho samoobnově a čeká, až nemoc dojde do finálního stadia.

„Tělo má úžasnou přirozenou schopnost hojit,“ říká profesor Havlas, „je ale vždy otázkou, jak dalece dokáže postiženou tkáň obnovit. Nová tkáň je bohužel obvykle méně kvalitní a méně funkční nežli tkáň původní. Představte si kůži, na které vám zůstane jizva; ta je rozhodně méně pružná než neporaněná kůže. Stejně fungují i jiné orgány, svaly, kosti. Nevýhodou hojení kostní tkáně je horší prokrvení, proto se hojí déle nežli měkké tkáně.“

Dříve se používala tzv. abdukční terapie, tedy jakési ortézy, které zafixovaly dítěti nohy v unožení tak, aby jeho kyčelní klouby lépe naléhaly na své jamky. „Dnes už se tato léčba opouští a klade se důraz na odlehčování kloubu chozením o berlích a na rehabilitaci, která v postižené kyčli zajišťuje zvýšený metabolický obrat, čímž urychluje procesy hojení,“ uvádí prof. Havlas. Ve vážnějších případech se lékaři rovnou přiklání k chirurgickému řešení, aby se zmírnily dlouhodobé následky (např. aby nedošlo ke kolapsu kloubní hlavice) a také aby se průběh nemoci urychlil. To nicméně znamená, jak říká profesor Havlas: „pobyt v nemocnici minimálně na týden nebo dva, poté minimálně šestitýdenní fixaci postižené končetiny a pánve sádrou, pobyt na lůžku a po úspěšné rehabilitaci (o půlrok či rok později) ještě jednu operaci, při které lékaři odstraní z kloubu kovové implantáty.“

Následky a rizika

Dle slov profesora Havlase je „typickým výsledkem proběhlé Perthesovy choroby rozšířená hlavice kyčelního kloubu, která má tendenci vystupovat ven z jamky.“ Nebyla-li potřeba operace dítěte v průběhu Perthesovy choroby, může být nutná v jeho poměrně nízkém dospělém věku, a to kvůli artróze či rychlému opotřebení kloubu.

Dlouhodobé omezování či změna způsobu pohybu (není-li důsledně kompenzován vhodnými rehabilitačními cviky) navíc může spolu s životním stylem přispět k řadě jiných zdravotních problémů, například k deformitám páteře či rozvoji civilizačních chorob. Nezanedbatelnou stránkou je také dětská psychika, potažmo psychická pohoda rodiny, která o nemocné dítě pečuje.

Co se týče vzdělávání, dítě s Perthesovou chorobou by nemělo být nijak omezeno v běžné školní docházce. Avšak jeho trávení volného času se podstatně promění. Stejně jako dětem s jinými typy postižení pohybového aparátu mu může být líto, že je vyloučeno z aktivit, které běžně dělají jeho vrstevníci. Nemůže běhat, skákat, lézt na stromy nebo všemožně sportovat se svými vrstevníky. Pro rodiče může být těžké najít pro takové dítě vhodné aktivity, které by mohlo provozovat s rodinou a s kamarády. Následkem toho se může dítě nudit, cítit se osaměle, rozvíjet depresivní myšlení, získat tikové neurózy, zlozvyky apod.

V dnešní době také snadno dojde k situaci, že dítě, které se nemůže pohybovat, tráví příliš mnoho času na počítači, mobilu a jiných zařízeních. Roste zde riziko vzniku závislosti počítačových hrách, internetu či sociálních sítích již v útlém věku.

Zdroj: motherclub.cz

Vzácná nemoc bez nárok na invalidní důchod

Jana FABIANOVÁ, moderátorka

Má vzácné vrozené onemocnění, ale plný invalidní důchod jí okresní správa sociálního zabezpečení stále neuznala. 140 cm vysoká Ostravanka Marie Sikorová od lékařů opakovaně dostává doporučení, aby se nechala zaměstnat navzdory tomu, že má velké potíže s chůzí a při běžných úkonech často potřebuje pomoc druhých.

Natálie FLAJŽÍKOVÁ, redaktorka

Zatímco čtrnáctiletý syn Adam poskládá Rubikovu kostku za pár sekund. Marie má problém jen s otáčením stran. Handicap jí znemožňuje třeba strouhat brambory, zavázat si tkaničky, anebo udržet příbor. Od okresní správy sociálního zabezpečení se jí zatím nepodařilo dostat plný invalidní důchod.

Marie SIKOROVÁ,

Mám být předvolaná k tomu posudku, což je posun, ale stále je to takové nejisté a na vážkách, takže stále nevím, jakoby na čem jsem.

Natálie FLAJŽÍKOVÁ, redaktorka

Od narození trpí vzácným onemocněním Ellis-van Creveld. Jednotlivé části těla jsou nesouměrně zatížené, nemocní mají problémy se srdcem, s dýcháním a jakýkoliv pohyb je pro ně náročný. Paní Marie si musí pomáhat tyčkami a každý den je odkázaná na výpomoc manžela nebo syna.

Marie SIKOROVÁ,

Když píšu na počítači, jak mám postiženou tu jemnou a hrubou motoriku rukou, tak často dělám překlapy. Ten zdravotní stav není stabilizovaný natolik, že bych mohla vykonávat nějakou pracovní činnost, nevyždímu hadry těma rukama, neunesu kýbl.

Natálie FLAJŽÍKOVÁ, redaktorka

Od posudkových lékařů posledních 10 let dostávala doporučení, aby si zaměstnání našla. Fyzicky je na tom ale podle ortopeda čím dál hůře. Okresní správa sociálního zabezpečení nyní alespoň paní Marii povolila, aby u posouzení svého stavu mohla být.

Marie SIKOROVÁ,

Pozvánka a můžu s lékařem mluvit tváří v tvář.

Natálie FLAJŽÍKOVÁ, redaktorka

Doufá, že právě osobní setkání s odborníkem, který rozhodne o stupni invalidního důchodu, pomůže. Aby se mohla z 45 m² přestěhovat do bezbariérového bytu, zařídil pro Marii nadační fond Zlatá muška veřejnou sbírku. Natálie Flajžiková, Česká televize, Ostrava.

Zdroj: Česká televize

Na konci července se připomíná Světový den Castlemanovy choroby

Světový den Castlemanovy choroby připadá každoročně na 23. červenec. Tento den je vždy velkou příležitostí pro lékaře, vědce i pacientské organizace spojit síly v pomoci nemocným s tímto vzácným onemocněním. Letos tomu tak bylo již popáté. Má to smysl i proto, že terapeutické možnosti se pro tyto pacienty v posledních letech výrazně rozšiřují.

Tak jako u jiných vzácných nemocí, i u Castlemanovy choroby (CD) až příliš často dochází ke stanovení správné diagnózy s velkým časovým odstupem. Nemocní s nevysvětlitelnou lymfadenopatií a s nejasným histologickým nálezem procházejí zdravotním systémem a jejich život může být ohrožen. Vzhledem k vzácnému výskytu CD je snadno pochopitelné, že většina lékařů s tímto onemocněním má jen malé nebo vůbec žádné zkušenosti. Nemoc se přitom může projevit v jakémkoli věku, bez ohledu na pohlaví nebo etnicitu.

Castelmanovu chorobu poprvé popsal patolog Benjamin Castleman již v roce 1954. V souvislosti s touto nemocí se ale často skloňuje jméno Davida Fajgenbauma. Jako medik ve třetím ročníku poznal CD na vlastní kůži. Při první atace idiopatické multicentrické CD téměř zemřel, ale agresivní chemoterapií a imunomodulací se podařilo onemocnění zvládnout. Recidiva na sebe nechala čekat několik měsíců. Dlouhodobou remisi navodila až imunosupresivní léčba (sirolimus). Castlemanova choroba provází dr. Fajgenbauma po celý život, jejímu výzkumu, budování povědomí u odborné i laické veřejnosti zasvětil svou celou profesní dráhu.

Zdroj: Medical Tribune

ČR chce sjednotit přístup EU k očkování a opatřením proti covidu, řekl Válek

Česko chce během svého předsednictví v Radě Evropské unie docílit sjednocení přístupu členských zemí k očkování a dalším opatřením proti covidu-19. Po debatě s poslanci Evropského parlamentu to dnes novinářům v Bruselu řekl ministr zdravotnictví Vlastimil Válek. Se zákonodárci se bavil také o plánu boje proti rakovině nebo návrhu pravidel pro sdílení zdravotních dat po celé unii.

V řadě unijních zemí v posledních týdnech opět narůstá počet nakažených covidem-19 a státy se připravují na očekávanou podzimní vlnu. Podle Válka vidí české předsednictví jako svůj úkol sjednotit přístup všech zemí, což se však od začátku pandemie podařilo několika předchozím státům v čele EU pouze částečně.

"Budu do toho ze všech sil tlačit tu odbornost a medicínu. Myslím, že je potřeba určitá pokora politiků k odborným doporučením a vědeckým datům," řekl dnes s odkazem na svou lékařskou erudici Válek. Evropské zdravotnické orgány v pondělí doporučily čtvrtou dávku proticovidové vakcíny pro lidi nad 60 let, o čemž se podle Válka rozjede debata i v Česku. Diskuse by se ale v rámci celé EU měla zaměřit na možnosti pravidelného očkování před rizikovým obdobím, tedy především podzimem a částečně i jarem.

"Je potřeba, aby byl společný postup nejenom ke čtvrté dávce, ale k opakovanému očkování," prohlásil ministr. Chce také otevřít debatu o dlouhodobé podobě dosud jednorázových smluv EU na společné nákupy vakcín a také o možnosti kombinovat očkování proti covidu s tím chřipkovým.

Mezi další priority, o nichž dnes s poslanci diskutoval, patří posilování onkologické péče a výzkumu či pravidla umožňující sdílení zdravotních dat mezi všemi unijními zeměmi. Kvůli rozdílným názorům řady členských zemí na citlivé téma přenosu soukromých údajů však Válek čeká složitou diskusi a není podle něj jisté, zda se ji do konce roku povede českému předsednictví dovést ke shodě.

Zdroj: ceskenoviny.cz

Česko má plán boje proti rakovině. Důležité je včasné odhalení a léčba v centrech

Rakovina bude podle odhadů do roku 2035 nejčastější příčinou úmrtí v Evropské unii. V Česku je v současnosti celkově druhá po nemocích srdce a cév, u lidí do 65 let první. Opatření, která mají nádorům předcházet, odhalit je dříve a lépe je léčit, navrhuje Národní onkologický plán ČR 2030.

Každý rok je v ČR diagnostikováno 60 tisíc zhoubných nádorů, zhruba 28 tisíc lidí rakovině podlehne a léčených či vyléčených žije více než 700 tisíc lidí. Počty případů rostou. "Každý třetí občan České republiky v průběhu života onemocní některým typem nádorového onemocnění," píše se v dokumentu.

Český národní plán vychází z Evropského plánu boje proti rakovině, který vznikl v roce 2021. Mezi hlavní cíle patří prevence, včasný záchyt nádorů a soustředění léčby do specializovaných center. V roce 2030 by podle něj mělo mít 90 procent pacientů přístup k léčbě v centrech, 90 procent lidí v rizikových skupinách mělo možnost podstoupit preventivní vyšetření prsu, děložního čípku nebo tlustého střeva a konečníku a 90 procent dívek mohlo postoupit očkování pro HPV viru, který způsobuje rakovinu děložního čípku. Na jejich naplňování je vyhrazeno až čtyři miliardy eur (zhruba 98 miliard korun).

Podle analýzy, která je součástí plánu, jsou výsledky české onkologie srovnatelné s průměrem EU, mezi střední a východní Evropou patří k nejlepším. Přínosem byla zejména centralizace péče.

"Nicméně v řadě klíčových ukazatelů, jako je například pětileté relativní přežití nebo podíl včasné zachycených onemocnění, jsou dosahované hodnoty stále nižší ve srovnání se státy západní a severní Evropy. Určité rezervy v pokrytí populace vykazují i organizované programy screeningu zhoubných nádorů a významný prostor pro zlepšení je v programech primární prevence a eliminace hlavních rizikových faktorů souvisejících s nezdravým životním stylem," uvádí materiál.

Ve výskytu nádorů celkově je Česku na 16. až 17. místě v Evropě, kolem roku 2000 patřila k nejhorsším. Nejčastějšími jsou nádory prostaty, prsu, tlustého střeva a konečníku nebo plic. Nejvíce lidí v ČR umírá na rakovinu plic, poté tlustého střeva a slinivky.

Více lidí rakovinou onemocní, větší podíl z nich se ale podaří dlouhodobě léčit. "Zejména v hematologii je tento trend jednou z hlavních příčin rostoucích celkových nákladů na léčbu," píše se v dokumentu. Někteří se tak dožijí i návratu rakoviny nebo vzniku jiného nádoru. Většinu je třeba po vyléčení pravidelně sledovat.

V prevenci plán doporučuje zvýšit pozitivní motivaci obyvatel ke zlepšení životního stylu, podporu zdravotní gramotnosti a zvýšení efektivity programu pro včasný záchyt nádorů a celoživotní sledování vyléčených pacientů. V oblasti dostupnosti péče má být zlepšena koordinace systému, více zapojeny patientské organizace a dostupnější péče o umírající pacienty. Důraz bude kladen také na výzkum, inovace a digitalizaci.

Zdroj: Aktualne.cz

Slyšení ministra Válka před výborem ENVI či onkologická konference v Brně. Co čeká v dalších dnech i měsících ministerstvo v rámci předsednictví?

Očkování, vzácná onemocnění či onkologie, to jsou jedny z hlavních témat, kterým se chce Česko v oblasti zdravotnictví věnovat během svého půlročního předsednictví EU. První velké vystoupení přitom čeká ministra zdravotnictví Vlastimila Válka už zítra, kdy je naplánováno slyšení před výborem ENVI. Vzápětí bude v Brně následovat onkologická konference, která naváže na francouzské předsednictví a zaměří se na témata centralizace péče, sběru dat a prevence. Plán nejdůležitějších akcí, které v souvislosti s evropským předsednictvím čekají ministerstvo zdravotnictví, představil na pátečním setkání s novináři náměstek ministra zdravotnictví Jakub Dvořáček.

„Zdravotnické priority sice nejsou velkými vládními prioritami v rámci předsednictví, nicméně myslím si, že pohled na zdravotnictví se v rámci EU významným způsobem mění. Zdravotnictví bylo vždy vnímáno čistě jako agenda jednotlivých národních států a málokdy EU vstupovala do toho, jak se s ní státy vypořádávají. To se v posledních dvou letech změnilo,“ uvádí Jakub Dvořáček, který odkazuje například na evropský zdravotní datový prostor (psali jsme také zde).

Vůbec první akce, která nás nyní čeká, je zítřejší slyšení ministra Válka v evropském parlamentu na Výboru pro životní prostředí, veřejné zdraví a bezpečnost potravin ENVI, kdy s ním poslanci budou diskutovat o představách týkajících se evropského zdravotnického prostoru.

Hned poté se ministr vrátí do Česka, konkrétně do Brna, kde 13. až 14. července proběhne onkologická konference, která navazuje na francouzské předsednictví. Připomeňme, že v roce 2020 EU představila Evropský plán boje proti rakovině, což je nejrozsáhlejší strategický dokument, který byl vytvořen EU pro nějakou diagnostickou oblast a zároveň obsahuje i provázanost na evropské finanční nástroje. Plán má přitom čtyři pilíře – prevenci, včasnou diagnostiku, léčbu a kvalitu života.

„Naším cílem v této oblasti je větší specifikace plánu, tedy větší zaměření na implementaci a časové momenty, jak mají jednotlivé kroky probíhat. Z obecnějšího materiálu se tak stane něco, co mohou jednotlivé státy použít tak, aby souladily svůj postup boje s rakovinou,“ načrtává Dvořáček.

Na brněnské konferenci by přitom měli být vedle českých odborníků zastoupeni i ti z Francie a Švédska, které po nás bude předsednictví přebírat. Budou zde tři hlavní tematické bloky: Comprehensive Cancer Infrastructures, který se zaměří na centralizaci onkologické péče a vytváření multidisciplinárních týmů, dále Future of cancer registries and European Health Data Space zabývající se sběrem a zpracováním dat v oblasti onkologie, a konferenci završí blok Improving early detection of cancer and screening schemes in the EU zaměřený na včasný záchyt a screeningové programy.

Právě screeningům by se také měl věnovat návrh doporučení, který by Česká republika měla radě předložit v září. Na to v prosinci naváže setkání ministrů zdravotnictví v Bruselu.

Vzácná onemocnění mají mít podobný plán jako onkologie

S tématem onkologie je spojena i druhá priorita ČR v oblasti zdravotnictví, a to jsou vzácná onemocnění. S tím, jak poznáváme genetickou podstatu nádorů, se totiž diagnostické skupiny rozpadají na řadu vzácných chorob. I zde je přitom záměrem vytvořit plán podobně jako u onkologie.

Vzácným onemocněním se bude věnovat akce pořádaná 23. července v Brně, která se zaměří na novorozenecký screening. Nepořádá ji sice přímo ministerstva zdravotnictví, ale úzce na ní spolupracuje

s odbornými společnostmi či ÚZIS. Další, tentokrát ministerská konference s názvem Towards a New European Policy Framework: Building the Future Together for Rare Diseases pak proběhne 25. a 26. října v Praze.

„Klíčovým cílem, kterého chceme dosáhnout, je výzva zaměřená na direktorát pro zdravotnictví, aby EU začala pracovat na materiálu s podobným obsahem a zacílením jako plán boje s rakovinou, ale zaměřený na vzácná onemocnění. Vzácná onemocnění přitom byla prioritou i minulého českého předsednictví, takže navazujeme na práci, kterou jsme udělali před 13 lety. Zároveň to byla i jedna z francouzských priorit,“ přibližuje Dvořáček. Součástí plánu by přitom taktéž mělo být provázání s evropskými financemi, a to nejen v oblasti vývoje a výzkumu, ale také sběru dat či fungování evropských referenčních sítí ERN.

Ruku v ruce s tím by mělo dojít k novelizaci nařízení pro vzácná onemocnění a nařízení pro pediatrické využití léčiv. Během našeho předsednictví dojde k otevření dokumentů, v jejímž projednávání pak bude pokračovat Švédsko.

Rychlejší schvalování covidových vakcín na nové mutace

Třetí prioritou, které se budeme během předsednictví věnovat, je očkování. V této oblasti se sice na půdě EU nechystá projednávání žádného významného materiálu, jde ale o problematiku, která na neformálních setkáních ministrů velmi rezonuje. Nejde přitom výhradně o covid – ministři by stáli o to, aby EU pracovala na přístupech, které budou v oblasti komunikace, jednotlivých nařízeních i limitací přijímaných během pandemie více v souladu.

Během meetingu naplánovaného i s ECDC a Evropskou lékovou agenturou na 21. a 22. září v Praze by se Česko chtělo zaměřit zejména na komunikaci. „Vím, že v tomto ohledu Česká republika nemůže ukázat best practice, na druhou stranu je to něco, co v Evropě může fungovat jen společně. Chtěli bychom se proto podívat na to, co jsme v oblasti komunikace my i další státy udělali dobře a co se nám nepovedlo, a pokusili se vytáhnout poučení tak, abychom to do budoucna zvládali lépe. Jak je totiž patrné z vývoje posledních dnů, covid nás neopustí,“ konstatuje Jakub Dvořáček.

15. července by také mělo dojít k doposud prvnímu fyzickému setkání Úřadu pro připravenost a reakci na mimořádné situace v oblasti zdraví (DG HERA). Klíčovým tématem je přitom renegociace smluv v oblasti vakcín proti covid-19 tak, aby odpovídaly aktuálním potřebám jak v souvislosti s časovými vlnami onemocnění, aby se státům vakcíny nehromadily, tak aby bylo dostupné očkování na nové mutace.

„Máme připravit zadání pro výrobce, jak upravit a dodatkovat existující smlouvy v oblasti vakcín tak, aby odpovídaly současné situaci, tedy abychom dovedli lépe koordinovat tok vakcín napříč Evropou a jejich dostupnost. Chtěli bychom, aby vzniklo několik scénářů, které budou následně představeny na neformálním setkání ministrů 6. a 7. září v Praze,“ načrtává Jakub Dvořáček s tím, že renegociované smlouvy by mohly platit od začátku příštího roku.

Vedle toho by se mělo jednat také o způsobu schvalování covidových vakcín Evropskou lékovou agenturou. Nyní všechny procházejí klasickým schématem a klinickým hodnocením, cílem však je, aby byl postup podobný jako u vakcín proti chřipce, kdy je proces rychlejší, protože jsou vakcíny technologicky podobné. Díky tomu budou pro pacienty rychleji dostupná očkování proti novým mutačním viru.

Společné nákupy léčiv i srovnání lhůt pro vstup do úhrad

Během našeho předsednictví se však bude řešit také posílení role EU v globálním přístupu ke zdraví. Evropa totiž trpí nekoordinovaností jednotlivých národních politik, co se týče přístupu a pomoci třetím zemím.

„Naše předsednictví se zaměří na posílení koordinace mezi státy EU, ale také se Světovou zdravotnickou organizací a OSN. Je to potřeba i s ohledem na projednávání nové pandemické úmluvy na úrovni Světové zdravotnické organizace, což je několikaletý projekt vyhodnocující fungování mezinárodních zdravotnických předpisů v rámci covidu, kde nyní probíhá revize. Evropská unie tam vystupuje jednotně, takže naším úkolem bude koordinovat pozice jednotlivých států vůči návrhu a prezentovat názor EU jako celku,“ vysvětluje ředitelka odboru mezinárodních věcí a EU ministerstva zdravotnictví Kateřina Bařňová.

Diskutována je aktuálně také strategie EU pro léčivé přípravky, konkrétně se jedná o společných nákupech. V minulosti tu byly pokusy například v podobě iniciativ BeNeLuxA, Nordic Countries či Valletta, nikdy ale neuspěly. Důvodem bylo to, že se do detailu zabývaly konkrétním nákupem. Během pandemie se ale ukázalo, že funkčním modelem je negociace podmínek nákupu.

„Nedávno se DG HERA podvedlo nejen negociovat cenu, ale zároveň i nakoupit vakcínu proti opičím neštovicím. Je to poprvé, co Evropa postupovala takto společně. V momentě, kdy je tu komplikovaně dostupná vakcína, která není vyráběná ve velkém množství, tu máme cestu, jak ji velmi rychle evropským pacientům zajistit. Na tom bychom chtěli dále pracovat a podpořit, aby tato vize nezanikla a EU se tím zabývala nejen v kontextu emergentních léčiv, ale i dostupnosti léčiv například v oblasti vzácných onemocnění,“ popisuje Jakub Dvořáček.

Pro členské státy je velkým tématem také zajištění veškerých léčiv. Rychlost toho, jak rychle se po schválení Evropskou lékovou agenturou dostanou do úhrad v jednotlivých státech, se totiž výrazně liší. Zatímco v Německu úhradu mohou mít i za několik týdnů, v menších státech na Balkánu či v Pobaltí jsou to roky. To by se do budoucna mělo změnit. „Ministři chtějí, aby národní státy měly možnost stanovit úhradu léčivého přípravku zhruba ve stejné době po celé Evropě,“ dodává Dvořáček.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Nemocnice kvůli covidu omezují návštěvy, plošná opatření ministerstvo neplánuje

Zdravotníci v posledních sedmi dnech odhalili 22 715 pozitivních odběrů na covid. V porovnání s předcházejícím týdnem je to zhruba o tři tisíce víc. Podle hlavní hygieničky Pavly Svrčinové je ale aktuální vlna na vrcholu a čísla by měla brzy začít klesat. A to i v nemocnicích, kde se teď s koronavirem léčí přes tisíc lidí. Některá zařízení kvůli epidemické situaci už omezila návštěvy nebo nařídila nošení respirátorů.

Zdravotníci dovnitř mohou, pro ostatní jsou ale dveře příbramské interny zavřené. Právě na tomto oddělení totiž leží většina pacientů s covidem. Celkem se jich ve zdejší nemocnici léčí devatenáct. „Pět, šest jich je na minimální dávce kyslíku, ostatní nepotřebují kyslík. Hlavní diagnóza je většinou chronická obstrukční choroba nebo nějaké neurologické příznaky. Ale respirační příznaky jsou minimální,“ popisuje ředitel Oblastní nemocnice Příbram Stanislav Holobrada.

Většina z těchto infikovaných by tak v péči místních lékařů byla i bez pozitivního testu. Jejich věkový průměr je přes 75 let. Za ostatními pacienty návštěvy mohou, ale jen se zakrytými ústy a nosem. Mimo oddělení je toto opatření jen doporučeno. Vedení nemocnice v pátek vydalo podobné nařízení také pro zdravotníky. Zakrývat si nos a ústa musejí na všech pracovištích, a to kvůli šíření nákazy mezi lékaři a sestrami. V izolaci jich je teď sedmáct.

„Dost oddělení je uzavřených, protože si zaměstnanci vybírají dovolenou a bylo by velmi nešťastné, kdybychom je kvůli zvýšení výskytu tohoto onemocnění z dovolených museli stahovat,“ dodává Holobrada.

Letní vlna je na vrcholu

Podobná nařízení vydaly i další nemocnice – ČT jich oslovila 34. Zakázané nebo omezené návštěvy má dvanáctka z nich a od prvního srpna k nim přibude také ta fakultní v Brně. Respirátory jsou alespoň na některých místech povinné zhruba v polovině z nich. Plošné nařízení takovýchto pravidel ve všech zdravotnických zařízeních ministerstvo neplánuje, a to přesto, že se počet pacientů s covidem za poslední dva týdny téměř ztrojnásobil. Intenzivní péči ale vyžadují jen zhruba tři procenta z nich.

„Je tady i velká skupina osob, které se nechaly proočkovat a přece jenom očkování chrání před těžkým průběhem, takže o žádných plošných opatřeních neuvažujeme,“ konstatovala hlavní hygienička Pavla Svrčinová.

Podle některých odborníků je navíc aktuální vlna nákazy na svém vrcholu a počet nově nakažených i hospitalizovaných by tak měl v nejbližší době začít klesat. Další, výrazně větší nárůst čekají epidemiologové na podzim.

Ministerstvo řeší testování

Ministerstvo zdravotnictví ale zvažuje znovuzavedení preventivních PCR testů hrazených pojišťovnami. Mohlo by přinést větší zájem o testování.

„Jednáme se zdravotními pojišťovnami, jakým způsobem by měla být řešena kapacita PCR a antigeních testů. Tak, aby to testování opravdu bylo co nejdostupnější,“ sděluje náměstek resortu zdravotnictví Josef Pavlovic. Konkrétní parametry chce úřad představit do konce prázdnin.

Člověk má test na covid-19 hrazený, jen pokud ho na něj pošle lékař. V ostatních případech si jej platí sám. Maximální cena standardního PCR testu, u kterého je výsledek do dvou dnů, je 814 korun, u antigenního testu 201 korun.

Blíží se očkovací kampaň

Co se týče očkování, tak například do Metropolitního očkovacího centra mohou zatím zájemci o vakcínu chodit bez registrace. Od 15. srpna, kdy se má znovu spustit centrální rezervační systém, přibude i možnost vybrat si konkrétní čas. Ve stejný den odstartuje i část kampaně, která má očkování podpořit, což je ale podle opozice pozdě.

„Měla běžet už od začátku prázdnin. Nacházíme se v situaci, kdy se nám nemocnice plní,“ míní poslanec a člen sněmovního zdravotnického výboru Kamal Farhan (ANO).

Celkem počítá ministerstvo zdravotnictví s kapacitou 67 tisíc očkovaných ve všední den. To je víc než počet podaných vakcín za poslední dva týdny. I na podzim má platit doporučení o nošení respirátorů ve zdravotnických a sociálních zařízeních.

Plošné zákazy vláda nechystá. Všechna případná opatření mají být dobrovolná. Kabinet mluví o očkování a osobní odpovědnosti, třeba ve formě nošení roušek u rizikových skupin v hromadné dopravě.

Zdroj: ct24.cz

Zdravotní platby státu ve zbytku roku klesnou, od roku 2024 porostou jako penze

Státní platby do zdravotnictví za důchodce, děti, studenty nebo nezaměstnané po lednovém zvýšení ve zbytku roku klesnou. Stát by tak měl za celý letošek odvést do veřejného zdravotního pojištění za každého svého pojištěnce v průměru stejný objem peněz jako loni. Od roku 2024 navíc bude zavedena automatická valorizace zdravotních plateb státu. Předpokládá to vládní novela, kterou dnes schválil Senát hlasy 49 z 54 přítomných členů. Proti hlasoval jeden senátor. Předlohu nyní dostane k podpisu prezident.

Snížením úhrad do veřejného zdravotního pojištění chce stát ušetřit ve svém letošním rozpočtu zhruba 14 miliard korun. Stát platí od ledna za každého svého pojištěnce z rozhodnutí bývalého kabinetu 1967 korun měsíčně, o 200 korun víc než loni. Podle novely platby klesnou na pět měsíců na 1487 korun tak, aby průměr za celý rok odpovídal loňské částce.

Nynější výše plateb vycházela podle ministra financí Zbyňka Stanjury (ODS) z pesimistických prognóz, které nenastaly. „Naštěstí se nepotvrdily černé scénáře, které předpovídala minulá vláda,“ řekl. Systém veřejného zdravotního pojištění byl podle ministra v pololetí v přebytku zhruba 6,5 miliardy korun. „Od roku 2018 do roku 2021 se platba za státní pojištěnce téměř zdvojnásobila,“ podotkl Stanjura. Senátor Jan Žaloudík (za ČSSD) uvedl, že zdravotnictví „neklekne“. „To bych chtěl všechny ubezpečit. A když někdo klekne, tak asi vlastní vinou,“ řekl.

Valorizační mechanismus zaváděný od roku 2024 bude stejný jako u důchodců. Státní platby do zdravotnictví tedy porostou o inflaci a o polovinu růstu reálné mzdy. Systém je nastaven tak, že meziroční pokles plateb nebude možný. Valorizace bude vycházet z měsíční částky 1900 korun na pojištěnce, kterou bude stát podle novely odvádět příští rok. Nynější předpoklady uvádějí, že v roce 2024 by stát dával 1982 korun za pojištěnce a měsíc a o rok později 2022 korun. „Jsou to dubnová čísla, uvidíme, jaká budou srpnová,“ poznamenal Stanjura.

Předseda senátního zdravotnického výboru Roman Kraus (ODS) míní, že v systému financování zdravotnictví musí nastat změny, měla by se brát v úvahu například kvalita péče. „A je to i to, co se všichni teď bojíme říct. Prostě nějakým způsobem sociálně neutrálním musíme skutečně do budoucna plánovat velmi jemně navýšení soukromých prostředků v systému zdravotního pojištění,“ uvedl Kraus.

V dolní komoře na rozdíl od Senátu čelila předloha mnohahodinovým obstrukcím opozičních ANO a SPD, jejichž zástupci se obávají možného snížení kvality a dostupnosti zdravotní péče. Vládní představitelé takové dopady snížení plateb za státní pojištěnce odmítli.

Předloha po sněmovních úpravách také sjednotí a pozmění pravidla plnění fondů prevence zdravotních pojištěnců a prodlouží přechodné období pro doléčení pacientů po reformě úhrad ortodontické péče.

Stát hradí z rozpočtu pojistné zhruba za 5,9 milionu lidí, tedy téměř za 56 procent pojištěnců. Platby za ně tvoří přibližně čtvrtinu příjmů veřejného zdravotního pojištění. Většinu výdajů spotřebují děti, senioři a nezaměstnaní. Více než polovina nákladů jde na zdravotní péči v nemocnicích.

V dostupnosti inovativních léků pro české pacienty jsme vykročili správným směrem, říká ředitel AIFP

Vývoj nových léčivých přípravků postupuje dopředu velmi dynamickým tempem. V horizontu několika následujících let tak může pacientům v léčbě pomáhat řada inovativních léčiv. Nezbytný je však i adekvátní legislativní rámec, který českým pacientům umožní jejich dostupnost. Jaká léčiva vstoupí v následujících letech na náš trh a jakých diagnóz se budou týkat? A je na to český systém lékové politiky dostatečně připraven? Nejen na tyto dotazy odpovídal pro Zdravotnický deník David Kolář, výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP).

Má AIFP přehled o tom, jaká léčiva v horizontu tří až pěti let vstoupí na český trh? Kolik těchto léčiv bude a jakých diagnóz se budou týkat?

Za tři až pět let vstoupí na český trh léčiva, která jsou v současné době ještě ve stadiu klinického výzkumu. Je velmi těžké odhadnout, kdy a které z nich tento výzkum úspěšně dokončí a budou úspěšně registrována pro použití v Evropské unii. Je nutné připomenout, že podmínky pro registraci, zejména co se požadavků na bezpečnost týče, jsou velmi přísné a až do okamžiku registrace není možné spolehlivě předpovídat, za jakých podmínek bude možné nové léčivé přípravky používat, které překročí hranice vzácných onemocnění a budou se snad brzy používat i k léčbě civilizačních onemocnění, jako jsou onemocnění srdce a cév. Výrazně se bude měnit léčba onkologických onemocnění.

Stále více pacientů bude mít předepsány léky, které budou účinné právě na jejich specifický nádor. To bude vyžadovat přesnou molekulárně genetickou diagnostiku. Jiní pacienti budou léčeni buňkami, jež budou upraveny tak, aby právě konkrétně jejich nádor vyhledávaly a ničily.

Po mnoha letech výzkumů se v poslední době začaly v klinické praxi používat léčebné přípravky, které jsou založeny na léčbě porušené genetické informace. Jde například o léčiva na spinální muskulární atrofii nebo cystickou fibrózu. Počet léčiv, které budou „opravovat“ chybný gen nebo ovlivňovat jeho produkty, se bude zvyšovat. Tyto přípravky ovlivňují podstatu onemocnění, nejen jeho symptomy. Dnes jsou některé z nich přístupné i v České republice.

Ovlivnila nějak tuto oblast pandemie covidu-19?

Epidemie onemocnění covid-19 ukázala, že infekční onemocnění jsou stále hrozbou, na kterou musíme být připraveni. Lze proto očekávat, že za několik let budou k dispozici nová léčiva proti virovým a bakteriálním infekcím. Bude ale záležet na jednotlivých státech, jak budou ochotny investovat do přípravy proti potenciálnímu nebezpečí. Druhá možnost, tedy počkat, až to nebezpečí nastane a reagovat až poté, by byla neúměrně dražší. Covid-19 také ukázal možnosti moderních platforem pro vývoj léků a vakcín. Platforma mRNA prokázala, že je schopná dodat rychle a ve velkém množství potřebnou očkovací látku. V dalších letech by mohla být použita i pro vývoj léčivých přípravků například pro léčbu nádorů nebo infekčních onemocnění.

V současnosti zažíváme velkou změnu v tom, jakým způsobem léčivé přípravky účinkují. Trendem je léčba, která zcela specificky zasahuje klíčové procesy v mechanismu onemocnění či ovlivňuje genetikou predispozici tam, kde existuje. Věříme, že uvedený přístup se rozšíří na další onemocnění, včetně těch, s nimiž se potýká velká část populace, tedy kardiovaskulární onemocnění, diabetes, neurologická onemocnění, včetně Alzheimerovy nemoci a podobně.

Dají se očekávat nějaké medicínsky průlomové nebo významně zlepšující možnosti terapie? U jakých diagnóz?

Každý nový inovativní přípravek znamená možnost zlepšení léčby pro cílovou skupinou pacientů. V nedávné minulosti jsme zažili uvedení léčebných přípravků, které velmi zásadně změnilo život pacientů k lepšímu. Jako příklady můžeme uvést léčbu spinální muskulární atrofie genovou léčbou nebo pomocí oligonukleotidů, léčbu některých nádorů krve CAR-T buňkami a podobně. Věříme, že takových příkladů bude přibývat a že se budou rozšiřovat i skupiny pacientů, kteří z nich budou profitovat.

Jaké možnosti léčby mohou tyto terapie přinést lékařům a pacientům?

Inovativní prostředky dokážou zásadně změnit život nemocných a jejich rodin a zároveň posouvat úroveň českého zdravotnictví kupředu. Cílem inovativního průmyslu je, aby se z nevyléčitelných onemocnění stala vyléčitelná a aby doba dožití či do progresu onemocnění byla u českých pacientů na úrovni západních států.

Je na to český systém lékové politiky jak z hlediska metod a hodnocení vstupu léčiv na trh, tak z hlediska objemu finančních prostředků, které má k dispozici, dostatečně připraven?

Vývoj nových léčivých přípravků postupuje dopředu mílovými kroky. Proto je velmi složité zajistit, že úhradová pravidla a zákonný rámec budou držet krok a odpovídat současnému stavu. Zásadně se také mění charakter vyvíjených léčiv, která nejsou založena na široce pojatých diagnózách, ale na personalizovaných terapiích, jež se vymykají současným principům lékové regulace. V ČR jsme na konci roku 2021 vykročili správným směrem, když byla schválena novela zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění. Jedná se zcela bez diskuze o největší zdravotnickou novelu za posledních 13 let a věřím, že pomůže zásadně zlepšit dostupnost inovativních léčivých přípravků pro české pacienty. Na druhou stranu je potřeba pokračovat ve vytváření vhodného právního rámce i do budoucna.

Myslím, že správná cesta by měla být založena nejen na systémové diskuzi a spolupráci všech zainteresovaných stakeholderů, ale také na rozvoj digitalizace a efektivním využívání sdílených dat a v neposlední řadě také na využívání vhodných úhradových schémat.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

Open letter: ECRD partner organisations call on the European Commission for a new European strategy on rare diseases

EURORDIS, alongside 57 partner organisations of the European Conference on Rare Diseases and Orphan Products 2022, co-signed a letter to call on the European Commission to take forward the conclusions of the conference for a European Action Plan on Rare Diseases.

58 organisations – representing patient organisations, learned societies, ERN coordinating centres, health and research groups and initiatives, and industry umbrella groups – signed up to reiterate the conclusions of the Conference.

Call for a European Action Plan on rare diseases from organisers and partner organisations of ECRD 2022

Dear Commissioner Kyriakides,

On behalf of the organisers and partners of the 11th European Conference on Rare Diseases and Orphan Products (ECRD), we would like to thank you for your contribution to this key event for the rare disease community. We appreciated your reassurance that “access to knowledge, diagnosis and treatment for rare disease patients will remain central to EU policy”.

However, the question remains: how can we ensure the interconnectedness and synergy of the different legislative and non-legislative initiatives you mentioned, across different directorates, without a strategy in place that would bring the existing actions on rare diseases under a common EU umbrella, steered by the same measurable goals?

Over the five days of the European Conference on Rare Diseases, 850 stakeholders gathered to discuss exactly how this rare disease policy should be put into action in Europe to work towards meaningful goals, aligned with the SDGs, for people living with a rare disease. These goals were the themes of the conference: to improve health and well-being, to reduce inequalities and to foster innovation.

At the conference, it was clear: the rare disease community needs a coordinated, cross-border and cross-sector European action plan on rare diseases. This call, reiterated by this letter, comes from all stakeholders: from patient advocates, clinical and research groups, industry umbrella groups, to Members of the European Parliament and Member States. The 30 million Europeans living with a rare disease at the European level can no longer wait for “accidental progress”, but require success by design.

As you so duly noted,

It is important to the rare disease community that there is a strong European Health Data Space that upholds strong ethical principles of digital health and that includes a specific rare disease codification standard;

It is important to us that the regulatory system, through the revision of the Orphan Medicinal Products and Paediatric Regulation, the General Pharmaceutical Legislation and the implementation of the

HTA regulation, positions the EU as a global leader in medicine development to address the unmet needs of the rare disease community;

It is important to us that European Reference Networks improve standards of care by being well integrated into national health care systems through the upcoming joint action;

It is important to us that rare disease research is prioritised and has a direct impact on people living with a rare disease. This is an area where you recognised the benefits of working together at EU level, and we would stress the need for this to be cross-border but also cross-sector working with strong links between research, data and healthcare.

We recognise these tremendous efforts and progress over the last years.

Yet, what is equally important is that all these actions work towards common goals through one coordinated strategy.

Europe's Action Plan for rare diseases is the necessary step to improve the lives of European citizens living with a rare disease. Success by design would mean linking the needs of a person living with a rare disease from diagnosis, through to data, research, treatment, care and inclusion; enshrining rights to accessing quality care, education and employment; and ensuring that this population can benefit from the cutting edge science and technology that the field is known for. It would strive towards the objectives of both EU4Health and Horizon Europe.

It does not take much more than what we have already. The common view of the rare disease community is that all legislative and non-legislative actions should be federated under a new Commission Communication and Council Recommendation on rare diseases, revising the framework from 2009. This should see the whole European Union work towards the same common goals, through:

All legislative files with relevance to rare diseases connected and reported on;

Encouragement for Member States to drive national plans and strategies for rare diseases;

Innovative actions to accelerate progress in certain areas;

Measurable goals aligned with SDGs introduced to track progress.

On the last day of the European Conference on Rare Diseases and Orphan Products, the Czech Republic committed to supporting an EU Action Plan on rare diseases during its six-month EU Presidency, following on from France as part of the Trio of the EU Council Presidencies' priorities.

We appreciate your commitment to rare diseases and have no doubt that under your leadership, we will see a new strategy for rare diseases by the end of this Commission's mandate.

We count on your support and look forward to working with you further.

Signed by:

Co-organisers

1. EURORDIS-Rare Diseases Europe
2. Orphanet

Full and Associate Partners

3. C4C (Conect4Children)
4. EAHP – European Association of Hospital Pharmacists
5. Ethical Medicines Industry Group
6. EFPIA – European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations
7. EUCOPE – European Confederation of Pharmaceutical Entrepreneurs
8. Europabio
9. European Burden of Diseases Network
10. European Joint Programme on Rare Diseases
11. Fipra
12. Institut Imagine
13. Isinnova
14. John Walton Muscular Dystrophy Research Centre

15. MedTech Europe

16. Telethon Italia

17. Together for Rare Diseases

18. The Wilhelm Foundation – The Undiagnosed

Coordinating centres of the ERNs:

19. Endo-ERN
20. ERKNet
21. ERN EYE
22. ERN EURACAN
23. ERN EuroBloodNet
24. ERN eUROGEN
25. ERN EURO-NMD
26. ERN GENTURIS
27. ERN GUARD-HEART
28. ERN ITHACA
29. ERN RARE-LIVER
30. ERN-RND
31. ERN TRANSPLANT-CHILD
32. MetabERN
33. VASCERN

Zdroj: Eurordis.org

Sdílet zdravotnická data ve velkém znamená přesvědčit veřejnost, že ví, co se s nimi děje, a má nad nimi kontrolu

V Bruselu se pomalu rozbíhají diskuze o návrhu Evropské komise na vznik společných pravidel pro sdílení a využívání zdravotnických dat mezi státy EU. Pokud chceme digitalizovat a sdílet data napříč EU, musí se státy připravit na to, že velký díl práce budou muset odvést doma před veřejností, shodli se včera účastníci online diskuze pořádané Stálým zastoupením Dánska při EU. Pokud však chce Evropa udržet krok se současným technologickým vývojem, bez schopnosti sdílet a využívat data ve velkém se neobejde.

Klíčovým slovem je důvěra, prohlásila eurokomisařka Stella Kyriakidesová, když v květnu veřejnosti představovala svůj návrh předpisu, který popisuje pravidla pro sdílení a využívání zdravotnických dat napříč EU. Ta se netýká jen sdílení zdravotnické dokumentace, ale také sekundárního využití dat pro výzkum a vývoj nových terapií či formulaci zdravotnických politik.

Nedostatek důvěry může být totiž i příčinou, proč se digitalizaci nedaří, jak včera popsal zástupce velvyslance Nizozemí při EU Michael Stibbe v online diskusi pořádané Stálým zastoupením Dánska při EU. „U nás skončila pravidla pro digitalizaci zdravotnické dokumentace v dolní komoře parlamentu,“ konstatoval Stibbe. Vláda podle něj totiž nedokázala přesvědčit veřejnost, že bude s jejími údaji nakládáno bezpečně. Pokud chceme digitalizovat a sdílet data napříč EU, tvrdí, musí se státy připravit na to, že velký díl práce budou muset odvést i doma před veřejností. „Jinak to nebude fungovat. Lidé musí mít stále pocit, že mají nad svými osobními údaji kontrolu a ví, co se s nimi děje. To je ten klíč,“ je přesvědčený Stibbe.

Vždycky tu bude část společnosti, které se to nebude líbit, upozorňuje Dipak Kalra, předseda Evropského institutu pro inovace s využitím zdravotnických dat (The European Institute for Innovation through Health Data). „Žádná vláda nemůže o sobě prohlásit, že jí důvěřují úplně všichni občané. Ale může se pokusit přesvědčit větší část z nich,“ myslí si. Proto je podle něj zásadní, aby vlády postupovaly naprosto otevřeně a do diskuse zapojily i veřejnost.

Ale lidem je třeba to objasnit i technicky, zdůrazňuje programový manažer z belgického Úřadu pro zdravotnická data Hans Constandt. „Ano, otevřenost je důležitá, ale ani technické zajištění není zase tak triviální záležitost. Je třeba to lidem vysvětlit,“ uvedl.

Pacienti chtějí sdílet svá data

Na druhou stranu pacienti chtějí sdílet svá data se svými lékaři, myslí si hlavní hygienik z univerzitní nemocnice v Aarhusu Jorgen Scholer Kristensen. „Dokonce to od nás očekávají,“ tvrdí.

S tím souhlasí ředitelka pro patientská data Jelena Malininová z mezinárodní nevládní organizace EURORDIS, která zastřešuje několik desítek organizací zastupujících pacienty se vzácným onemocněním. „97 procent pacientů se vzácným onemocněním je ochotno sdílet svá data, aby podpořili výzkum o své nemoci. 95 procent nemá problém se sdílením svých dat kvůli výzkumu nemoci jiné. Ovšem 80 procent si chce nad svými daty udržet kontrolu,“ konstatuje Malininová.

V této souvislosti upozorňuje, že u nemocí genetického původu data nemohou být z principu nikdy zcela anonymizována. „Proto je tak důležité, aby pacienti věděli, co se s nimi děje,“ zdůrazňuje. A proto je podle ní nezbytné, aby pravidla pro sekundární využití dat byla v rámci EU sjednocena. Lidé

jsou různí, mají různé preference, někteří se starají o své soukromí více, někteří méně, pokračuje Malininová. Někteří pacienti se dokonce mohou nacházet v tak zranitelné situaci, že to, co se bude dít s jejich osobními údaji, je to poslední, co řeší.

„Proto je nutné vytvořit nějaký základní systém, který bude platit pro všechny bez ohledu na jejich preference, bude důvěryhodný, a zároveň nebude vytvářet zbytečnou zátěž,“ říká Malininová. Velká očekávání se však budou muset také vyrovnat s realitou, protože lidem často chybí potřebné praktické dovednosti. „Musíme zdravotníky i pacienty také naučit, jak nové možnosti využívat,“ zdůrazňuje ředitelka.

Viceprezident společnosti Novo Nordisk pro oblast dat Thomas Senderovitz nabízí v této souvislosti poněkud radikální pohled. Podle něj nesdílení dat přímo brání výzkumu nových a lepších terapií či zvládnutí zdravotnických krizí. „Můžeme se dokonce ptát, zda nevyužívat data není vlastně neetické, proti zájmům nás samotných,“ dodává poněkud provokativně.

Potřebujeme se zvětšit

Dánsko je příkladem země, která své zdravotnictví plně digitalizovala. „Byla to ale dlouhá cesta, pracovali jsme na tom 27 let,“ popisuje ředitelka dánského Úřadu pro zdravotnická data Lisbeth Nielsenová. Takový počin vyžaduje podle ní kvalitní legislativu, značnou digitální vyspělost společnosti a také vysokou úroveň veřejné důvěry vůči tomu, jak stát s jejich daty nakládá.

Země zároveň dává k dispozici zdravotnická data i pro sekundární využití například ve výzkumu. „Základem je, že se pracuje s důvěryhodnými národními registry,“ vysvětluje Nielsenová. „K těmto datům lze přistupovat jen v zabezpečeném prostředí, které je kontrolované. Tím zajistíte, že se vám osobní údaje nerozletí po celé zemi,“ konstatuje.

Dánsko sice chápe význam digitalizace a sdílení dat, navazuje na Nielsenovou její krajan Jorgen Scholler Kristensen, i přes to však ani zde zatím nedokáže plně využít potenciál, který nabízí. „K tomu potřebujeme více dat, jsme malá země. Proto potřebujeme evropský prostor pro sdílení dat, potřebujeme se zvětšit,“ uvedl.

To potvrzuje programový manažer z belgického Úřadu pro zdravotnická data Hans Constandt, podle něj to platí i pro Belgii. „Možnost sdílet data na evropské úrovni je unikátní příležitostí, jak podpořit rozvoj preventivní zdravotní péče založené na robustních datech,“ je přesvědčen Constandt.

Thomas Senderovitz v této souvislosti zdůraznil, že průmysl si dnes již nevystačí s výsledky klinických studií, ale potřebuje i data z reálné klinické praxe. Proto má vznik společných pravidel pro jejich sdílení jasnou podporu farmaceutických společností.

Bez velkého množství kvalitních dat se neobejde ani rozvoj umělé inteligence, doplňuje zástupce velvyslance Estonska při EU Marten Kokk. Podle něj zrovna na tomto poli Evropa ztrácí dech v srovnání s USA či Čínou. „Umělá inteligence potřebuje velké množství dat. Bez toho nebudeme schopní těmto velkým trhům konkurovat,“ upozorňuje.

Bude to ještě dlouhá cesta

Evropskou unii nicméně ještě čeká dlouhá cesta. Každá z 27 členských zemí se nachází na jiném stupni digitalizace a elektronizace svého zdravotnictví. „Skutečná práce se bude odehrávat o úroveň níž, kdy bude nutné se dohodnout na konkrétní realizaci základních pravidel daných legislativou,“ říká Dipak Kalra.

Marco Marsella, vedoucí oddělení pro eHealth, duševní pohodu a stárnutí z generálního ředitelství Evropské komise pro komunikační sítě a technologie, však upozorňuje, že Evropská unie nezačíná na žádné zelené louce. Spolupráce v oblasti eHealth se rozvíjí již řadu let a státy i Evropská komise již mají zkušenosti. „Kráčíme vpřed postupně. Máme už patientské souhrny, elektronický předpis a na dalším pracujeme. Máme covidové pasy, které sdílí všechny státy mezi sebou a které ukázaly, že se domluvit dokážeme,“ zdůrazňuje Marsella.

Právě konkrétní úspěšné příklady, jako jsou covidové pasy, ale třeba i evropská průkazka zdravotního pojištění nebo elektronický předpis, by mohly pomoci přesvědčit veřejnost, že má smysl digitalizovat a postupovat společně.

„Data se jednou stanou společným zbožím,“ říká na závěr Andrzej Ryś, ředitel pro zdravotnické systémy, zdravotnické prostředky a inovace z Generálního ředitelství Evropské komise pro zdraví a bezpečnost potravin. „Potřebujeme sdílet stejná data, z nichž pak bude vycházet naše zdravotní politika,“ konstatuje.

Návrh nařízení na vznik evropského prostoru pro sdílení zdravotnických dat musí nyní prodiskutovat poslanci Evropského parlamentu i ministři zdravotnictví členských států EU, přičemž debatu ministrů bude v následujícím půl roce řídit Česká republika (tedy český ministr zdravotnictví Vlastimil Válek a jeho lidé). „Když budu optimistický, finální text bychom mohli mít na stole na konci navazujícího švédského předsednictví (v červnu 2023 – pozn.red.),“ uzavírá Ryś.

Zdroj: zdravotnickydenik.cz

It's nominations time again!

Don't miss your chance to nominate your star of the rare disease community, or enter yourself, for one of the next EURORDIS Black Pearl Awards!

The 12 award categories recognise the outstanding efforts of individuals, organisations, companies, researchers, scientists, media, and policy makers in bringing about change to improve the lives of the 30 million people in Europe and 300 million worldwide living with a rare disease.

Nominations can be submitted from anywhere in the world!

Among all the nominations received, the EURORDIS Board of Directors will select the awardees in October 2022. A few finalists will be selected for the Young Patient Advocate Award and the Social Media Award, for which the winners will be determined by a public vote. The awardees will then be presented with their awards at the official Ceremony next February, to mark the occasion of Rare Disease Day.

Read more about the categories below and click to make your nomination in just a few minutes.

Any questions regarding the nomination process? Do not hesitate to contact Martina Bergna, EURORDIS Events Manager, at martina.bergna@eurordis.org.

Zdroj: blackpearl.eurordis.org